

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Katedra pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Marie Weisová

**Vliv sociální opory
na zdravotně postižené**

**The Influence of Social Support
for Disabled**

Praha 2012

Vedoucí práce: PhDr. Jitka Lorenzová, Ph.D.

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla velmi poděkovat vedoucí své práce PhDr. Jitce Lorenzové, Ph.D. za trpělivost, ochotu, podporu a „lidský přístup“, vedoucímu katedry pedagogiky PhDr. Martinovi Strouhalovi, Ph.D. za projevenou vstřícnost, dále všem respondentům, kteří se mi se svými životními příběhy a zkušenostmi svěřili a také především mé rodině, přátelům, kolegyním i všem ostatním, kteří mě při tvorbě mé práce podporovali.

Prohlašuji, že diplomovou práci vypracoval/a samostatně, že jsem řádně citoval/a všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Karlových Varech dne

Podpis

Abstrakt

Ve své diplomové práci se zaměřuji na sociální oporu poskytovanou zdravotně postiženým občanům a mým cílem bylo zjistit, jak sociální opora přispívá ke kvalitě jejich života. Práce má teoretickou a empirickou část. Je členěna do šesti kapitol, přičemž v pěti kapitolách se věnuji stručnému vymezení problematiky zdravotního postižení, sociální opory, kvality života i vzájemně souvisejícím aspektům. Šestá kapitola má empirický charakter a soustřeďuje se v ní na zjištění hodnocení vlivu sociální opory na kvalitu života zdravotně postižených.

Klíčová slova

sociální opora, zdravotně postižení, kvalita života

Abstract

In my diploma thesis I focus on the social assistance provided to the physically handicapped citizens, with the purpose of finding out how this assistance adds to the quality of their life. The work has got a theoretical and an empirical part. It is divided into six chapters, five of them focusing on a brief delineation of the physical handicap issues, social assistance, quality of life and different interconnected issues. The sixth chapter is empirical in nature, focusing on finding out the evaluation of the influence of social assistance on the quality of life of the physically handicapped.

Keywords

Social support, disabled people, quality of life

Obsah:

Úvod.....	7
1 Péče o zdravotně postižené, principy, východiska a praxe.....	8
1.1 Zdravotní postižení.....	8
1.2 Principy, východiska, praxe v péči o zdravotně postižené.....	18
2 Zdravotní postižení jako významná determinanta kvality života.....	20
2.1 Vymezení kvality života	20
2.2 Měření kvality života	26
2.3 Zdravotní postižení v kontextu s kvalitou života	28
3 Sociální opora a její poskytování zdravotně postiženým.....	31
3.1 Sociální opora.....	31
3.1.1 Teorie a druhy sociální opory	35
3.1.2 Diagnostika sociální opory	38
3.2 Poskytování sociální opory zdravotně postiženým	40
4 Specifika životní situace zdravotně postižených v kontextu poskytování sociální opory	44
5 Rizika selhávání sociální opory u zdravotně postižených	47
6 Empirická sonda zjišťující hodnocení vlivu sociální opory na kvalitu života u vybraného vzorku zdravotně postižených a těch, kteří jim sociální oporu poskytují.....	49
6.1 Metodologie	49
6.2 Zpracování.....	55
6.2.1 Charakteristika respondentů	55
6.2.2 Zjištění týkající se zdravotního postižení ZP respondentů	62
6.2.3 Zjištění týkající se sociální opory od respondentů.....	67
6.2.4 Zjištění týkající se kvality života od ZP respondentů.....	103
6.3 Vyhodnocení	111
Závěr.....	117
Seznam použité literatury	118

Úvod

Zdravotní postižení, sociální opora a kvalita života jsou širokými pojmy, které jsou vzájemně provázané, na sobě závislé a u všech je důležitý kontext prostředí, ve kterém na ně pohlížíme. Ve své diplomové práci se zaměřuji na sociální oporu jako na jeden z důležitých faktorů, který ovlivňuje kvalitu života zdravotně postižených občanů a mým cílem je zjistit, jak sociální opora poskytovaná zdravotně postiženým občanům přispívá ke kvalitě jejich života.

Práce má teoretickou a empirickou část. Je členěna do šesti kapitol, přičemž v pěti kapitolách se věnuji stručnému teoretickému vymezení problematiky zdravotního postižení, kvality života, sociální opory i vzájemně souvisejícím aspektům. Šestá kapitola má empirický charakter a primárně se v ní soustřeďuji na zjištění hodnocení vlivu sociální opory na kvalitu života u vzorku zdravotně postižených občanů. K tomuto zjištění jsem si vybrala vzorek zdravotně postižených občanů jako příjemců sociální opory a pro doplnění jejich pohledu a pro kontext prostředí jsem zvolila i následný výběr vzorku respondentů, kteří zdravotně postiženým občanům sociální oporu na různých úrovních poskytují. Jedná se mi o zachycení sociálně pedagogického pohledu zaměřeného na působení a vliv sociálního prostředí prostřednictvím sociální opory zajišťované jedincům ze skupiny zdravotně postižených občanů. Vzhledem k charakteru mé práce využívám při jejím zpracování techniky teoreticko - analytické, interpretativní i explorativní. Základní literaturu tvoří především publikace Jara Křivohlavého, Blahoslava Krause, Věry Poláčkové a kol., Marie Vágnerové, Jiřího Mareše, Ivy Šolcové, Heleny Vaňurové, Pavla Mühlpachra, Margarety Vysokajové a dalších autorů, kteří se danou problematikou zabývají a jež zároveň uvádím i v seznamu použité literatury.

1 Péče o zdravotně postižené, principy, východiska a praxe

1.1 Zdravotní postižení

S ohledem na zaměření mé práce bych v úvodu této kapitoly nejdříve alespoň z části ráda osvětlila pojem zdraví a nemoci.

Zdraví

Podle Davida Seedhouse¹ mají lidé s různým zaměřením odlišnou představu o zdraví a jinou dimenzi má tak například zdraví z pohledu **lékaře** (zdraví je představováno nepřítomností nemoci či úrazu), **sociologa** („zdravý člověk“ [ZČ] je schopný dobrého fungování ve všech jeho sociálních rolích), **humanisty** (ZČ je schopný pozitivního vyrovnání s životními úskalími) nebo **idealisty** (ZČ je ten, jemuž je dobře jak po tělesné, duchovní, duševní i sociální stránce). Rozeznáváme proto i několik druhů teorií zdraví a definic, které se odlišují právě pohledem, kterým je na něj nahlíženo. Podle Křivohlavého² může zdraví působit zároveň jako zdroj fyzické, psychické a metafyzické síly, jako salutogeneze (individuální zdroje zdraví tvořící podle Antonovského - „*smysluplnost, vidění zvládnutelnosti úkolů a schopnost chápat dění, v němž se člověk nachází*“³), dále zdraví jako schopnost adaptace či dobrého fungování, zdraví jako zboží, nebo také zdraví jako ideál.

Podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO), která realizuje programy zaměřené na podporu zdraví s úsilím o dosažení celkového „*zlepšení kvality lidského života*“⁴, je zdraví považováno za stav, který nesouvisí jen s nepřítomností nemoci, ale zahrnuje též fyzickou, psychickou i sociální stránku a způsobuje stav, kdy je danému jedinci „*dobře*“⁵. Uvedené pojetí vyjadřující biopsychosociální jednotu organismu však nezahrnuje jeho dynamiku⁶, která probíhá v procesu vzájemné interakce mezi ním a prostředím, zejména prostředím sociálním a přírodním. Podle Bureše je totiž zdraví „*potenciálem schopností*

¹ SEEDHOUSE, D. dle KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009, s. 30

² KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, s. r. o., 2009, s. 33-39

³ ANTONOVSKÝ, A. dle KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, s. r. o., 2009, s. 34

⁴ *Specializované agentury - Světová zdravotnická organizace (WHO)* [online]. c2005 [cit. 2012-05-18].

Dostupné z: < <http://www.osn.cz/system-osn/specializovane-agentury/?i=119> >

⁵ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, s. r. o., 2009, s. 37

⁶ *Sociální deviace, sociologie nemoci a medicíny*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. s. 29

*organismu přizpůsobit se, snést, vyvážit měnící se nároky prostředí*⁷ a tento potenciál se dá měnit, nebo zvětšovat například prostřednictvím výchovy, tréninkem aj. Nerovnováha a neschopnost organismu vyrovnávat a přizpůsobovat se prostředí pak podle holistického pojetí vyvolává nemoc, která může vznikat „jako projev dysfunkční interakce mezi biologickými a psychickými funkcemi individua, přírodou a sociálním prostředím, v němž člověk žije“⁸ a tím se také může negativně odrazit na celkovém fungování daného jedince. Holismus chápe zdraví a péči o něj celistvě⁹ a poukazuje na zdraví jako na výsledek vzájemné interakce mnoha vzájemně působících jevů. Podle Novosada¹⁰ také existuje předpoklad, že zdravý organismus se bude s vlivy vnějšího prostředí lépe vyrovnávat.

Základní a určující složky zdraví, které jsou tvořeny genetickým základem, životním stylem, životním prostředím a zdravotní péčí¹¹, doplňují složky sociální, které souvisejí nejen s působením zdravotních a sociálních podmínek v dětství, ale též například se sociální izolací, stresem, sociální oporou a s řadou dalších aspektů, které mají zároveň vliv na celkovou pohodu a kvalitu života jedince. V souvislosti s novými náhledy na zdraví proto později WHO doporučila nový přístup ke zdraví, který již nespočívá jen v samotné prevenci nemocí, ale především k podpoře odolnosti organismu jak u jednotlivců¹², tak u celých populačních skupin. Prevence má v nejširším smyslu zabránit působení různých škodlivých vlivů a ve vztahu ke zdraví¹³ má nejen zabránit vzniku nemocí, zranění či vad, případně zmírňovat jejich následky, ale zároveň má pomáhat k zajištění tzv. optimálního stavu zdraví jednotlivců i celých společností. Podpora zdraví pak zahrnuje vzájemnou kooperaci jednotlivců¹⁴, skupin i společnosti jako celku a v současné době je uskutečňována na celosvětové úrovni za pomoci různých politických, výchovných, ekonomických a jiných aktivit. Záleží však nejen na společnosti, ale na každém jednotlivci, jak se k ochraně svého zdraví či zdraví svých nejbližších postaví.

⁷ BUREŠ, R. dle *Sociální deviace, sociologie nemoci a medicíny*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. s. 29

⁸ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009, s. 14-15

⁹ ČELEDVÁ, I., ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. Praha, Grada Publishing, a. s. , 2010, s.

14

¹⁰ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009, s. 15-16

¹¹ ČELEDVÁ, I., ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. Praha, Grada Publishing, a. s. , 2010, s. 32

¹² *Sociální deviace, sociologie nemoci a medicíny*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. s. 29

¹³ *Sociální deviace, sociologie nemoci a medicíny*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. s. 30

¹⁴ ČELEDVÁ, I., ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. Praha, Grada Publishing, a. s. , 2010, s. 33

Nemoc

Nemoc bývá často označována opakem zdraví a stejně jako na zdraví lze na nemoc pohlížet hned z několika úhlů pohledu. Podle Křivohlavého¹⁵ lidové nebo také běžné pojetí nemoci, které vidí nemoc právě v protikladu ke zdraví, je velmi zjednodušené, protože se jedná o pojem, který zahrnuje velmi různorodý soubor jevů. Podle úrovně pohledu můžeme rozlišovat například chorobu, nemoc i pojem „nezdravý“. Označení **choroba** v tomto ohledu vyjadřuje organický stav (pohled patofyziologie – oslabení, snížení či poškození určité fyziol. činnosti), **nemoc** je brána jako funkční stav (subj. poznání jedince o narušení zdravotního stavu) a pojem **nezdravý** vyjadřuje sociální stav (pohled druhých lidí na daného jedince – handicapovaný jedinec či zdravotně postižený člověk aj.).

Nemocí, chorobou či onemocněním také nazýváme „*patologickým stavem těla nebo mysli*“¹⁶, který se u jedince projevuje v důsledku poškození orgánů, tkání nebo buněk, přičemž tento stav může být jedincem subjektivně pociťován, ale také nemusí (například v počátcích u nádorových onemocnění). Jak dále uvádí Čeledová s Čevelou¹⁷, tak problémem tohoto vymezení je určení „normálnosti“ a určení toho, co už má být bráno, jako patologické, jelikož přechod od normálu k patologii je u větší části nemocí plynulý. Nemoc je poruchou zdraví a zároveň je dávána do souvislosti s poruchou organismu, která vzniká selháním přizpůsobivosti jedince v reakci na různé podněty prostředí. Rozlišují se různá pojetí nemoci (nemoc jako objektivní diagnóza nebo subjektivně prožívaný pocit, také stav nepohody nebo vady, poškození nebo snížení funkčních schopností aj.). Studium nemocí v lidské populaci ve vztahu k různým faktorům se věnuje medicínský obor „epidemiologie“ a jeho výsledky jsou následně využívány v praxi.

Tzv. „autoplastický obraz“ nemoci je tvořen čtyřmi složkami¹⁸ – percepční a senzitivní složkou (vnímání potíží skrze nervové vjemy), emoční složkou (zahrnující např. nejen strach, ale i očekávání nebo naději), motivační složkou (vyjadřující míru odolnosti a ovlivňující jeho

¹⁵ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, spol. s. r. o., 2002, s. 16

¹⁶ ČELEDOVÁ, I., ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. Praha, Grada Publishing, a. s. , 2010, s. 20

¹⁷ ČELEDOVÁ, I., ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. Praha, Grada Publishing, a. s. , 2010, s. 20-22

¹⁸ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009, s. 15

aktivitu nebo naopak pasivitu) a složkou racionální (spočívající ve vědomostech o nemoci a mírou subj. nebo obj. hodnocení nemocného).

Klasifikace nemocí

Světová zdravotnická organizace (WHO) zavázala již v roce 1948 všechny členské státy k užívání Mezinárodní statistické klasifikace nemocí, úrazů a příčin smrti (MKN)¹⁹, která u nás byla zavedena v roce 1949. Od roku 1994 je v České republice v platnosti "*Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10)*"²⁰ a pravidelně jsou prováděny její revize a aktualizace (poslední je platná od 01. 01. 2012). Na vývoj klasifikace a na posuzování měla následně vliv „Mezinárodní klasifikace funkčních poruch, disability a handicapů“ (ICIDH), kterou v roce 1980 WHO schválila s cílem nalezení obecného východiska pro komplexnější hodnocení dopadů jednotlivých onemocnění v návaznosti na další plánování léčby, rehabilitace a služeb. Zkušební doba ICIDH činila 21 let a v roce 2001 byla potvrzena její konečná verze²¹ jako „Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví“(MKF)²², která přinesla v oblasti hodnocení podstatné změny týkající se rozšíření posuzování (posuzuje situaci jednotlivce v celé šíři okolností vztahující se ke zdraví). V současnosti je díky neustálému vývoji upřednostňován spíše sociální model, podle něhož nemoc není hodnocena pouze podle dané poruchy a funkce, ale též v závislosti na sociálních vlivech a faktorech prostředí. MKF obsahuje seznam faktorů prostředí s popisem různých souvislostí vztahujících se k životu jedince a doplňuje tak MKN-10, která zahrnuje diagnózy spíše podle stránek etiologických či z hlediska anatomického. Od poloviny roku 2010 je u nás MKF využívána ošetřujícími lékaři v případech, kdy jedincův zdravotní stav odpovídá určitému stupni disability, jež má mít dlouhodobý nebo trvalý charakter.

¹⁹ ČELEDVÁ, I., ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. Praha, Grada Publishing, a. s. , 2010, s. 22-24

²⁰ *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů – Info: základní informace* [online]. cWHO, cÚZIS ČR [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: < <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>

²¹ VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 2005, s. 16

²² ČELEDVÁ, I., ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. Praha, Grada Publishing, a. s. , 2010, s. 24-26

V pojmosloví rozeznáváme²³:

Impairment (vada, porucha) - abnormalita nebo ztráta fyziologické, anatomické stavby či psychické funkce, která se projevuje navenek

Handicap (znevýhodnění) – omezení, které pro daného jedince vyplývá z jeho postižení nebo vady, jež mu ztěžuje naplnění jeho sociální role (handicap může vzniknout nejen ve fyzické soběstačnosti a pohyblivosti, ale také v orientaci nebo v pracovním uplatnění)

Disability (disabilita, postižení) – ztráta nebo omezení schopnosti výkonu činností v rozsahu nebo způsobem, jež je pro daného člověka považován za obvyklý či normální, nebo též podle definice disability z roku 2006 „*snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí*“²⁴

Dlouhodobý nepříznivý stav - stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat nebo trvá déle než jeden rok a jehož následkem je snížení funkčních schopností, které jsou nezbytné pro zvládnutí základních životních potřeb²⁵, nebo také zdravotní stav omezující smyslové, tělesné nebo duševní schopnosti jedince, které jsou významné pro jeho pracovní schopnost a pokud tento stav trvá nebo má trvat déle než jeden rok²⁶

Dále se vzájemně od sebe odlišují i pojmy jako je nemocný a chronicky nemocný a také nemocný a zdravotně postižený, protože každý zdravotně postižený jedinec nemusí být nemocným a zároveň každý nemocný není zdravotně postiženým. Také se však pojmy jako je chronická nemoc a zdravotní postižení²⁷ částečně překrývají (např. roztroušená skleróza aj.).

²³ VYSOKAJOVÁ, M. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. Praha: Univerzita Karlova – Nakladatelství Karolinum, 2000, s. 23 - 24

²⁴ ²⁴ ČELEDVÁ, I., ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. Praha, Grada Publishing, a. s. , 2010, s. 25

²⁵ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

²⁶ Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů

²⁷ VOTAVA, J. a kol: *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 2005, s- 16

V souvislosti se zdravím a nemocí se často využívá i různých anglických pojmů²⁸:

well – dobře fungující, v pohodě nebo v dobrém stavu

wellness – se smyslem dobro nebo „člověku je dobře“

well-being – pocit zdraví nebo tělesné i duševní pohody

ill – celkově nežádoucí stav (špatný nebo také nesprávný tělesný i duševní stav jedince)

illness – zdravotní nepohoda, nemoc

dis-ease – pocit duševní nevyrovnanosti, neklid případně nervozita

disease – onemocnění určitou nemocí, choroba

Pojmové vymezení zdravotního postižení

V terminologii zdravotního postižení nacházíme z hlediska jeho vývoje značný posun, který vyplývá především z určité stigmatizace²⁹, která byla některým dříve používaným výrazům připisována (např. „mrzák“ či „tělesně vadný“) a v současnosti je ze zmíněných pojmů u nás využíván již jen pojem „invalidní“ pro účely přiznání invalidního důchodu. S vymezením zdravotního postižení se tak u nás setkáváme hned v několika variantách.

Podle zákona o důchodovém pojištění³⁰ se za zdravotní postižení považuje soubor všech funkčních poruch, které souvisí s poklesem pracovní schopnosti. Pokles pracovní schopnosti vychází ze zdravotního stavu jedince, který musí být doložen výsledky funkčních vyšetření (zohledňuje se adaptace jedince, stabilizace jeho zdravotního stavu, zda zdravotní postižení pracovní schopnost omezuje trvale, zda se jedná o stabilizovaný stav i schopnost jedince využít ještě zachované pracovní schopnosti u všech jednotlivých stupňů invalidity) a vyjadřuje snížení schopnosti daného jedince k výkonu výdělečné činnosti s ohledem na dopady vzniklé omezením jeho smyslových, tělesných a duševních schopností v porovnání se stavem před počátkem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Od poklesu pracovní schopnosti jedince se také odvozují stupně invalidity (I. stupeň – pokles o 35 – 49%, II. stupeň – pokles o 50 – 69%, III. stupeň pokles nejméně o 70% [výdělečná činnost za zcela mimořádných podmínek]), Podle uvedeného zákona je jedinec na své zdravotní postižení

²⁸ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, spol. s r. o., 2002, s. 16-17

^{29 29} VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 2005, s. 11

³⁰ Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů

adaptován v případě, že znovu nabyl dovednosti a schopnosti, které mu s dosud zachovanými smyslovými, tělesnými a duševními schopnostmi dovolují bez zhoršení zdravotního stavu výdělečnou činnost vykonávat.

Podle zákona o zaměstnanosti³¹ jsou osobami se zdravotním postižením osoby, které jsou uznány invalidními v prvním až třetím stupni invalidity, přičemž při uznání ve třetím stupni se považují za osoby s těžším zdravotním postižením. Podle téhož zákona se za zdravotně postižené osoby považují též osoby, jež jsou uznány invalidními v prvním nebo druhém stupni „*kteř byly orgánem sociálního zabezpečení posouzeny, že již nejsou invalidní, a to po dobu 12 měsíců ode dne tohoto posouzení*“ (§ 67 odst. 4) a taktéž se za osoby se zdravotním postižením považují i osoby, které byly do 31. 12. 2011 uznány zdravotně znevýhodněnými a to po dobu určené platnosti - nejdéle do však do 01. 01. 2015, nově již 01. 01. 2012 není možné žádat o uznání osoby zdravotně znevýhodněné.

Podle zákona o sociálních službách³² je zdravotním postižením tělesné, smyslové, duševní, mentální nebo kombinované postižení, které způsobuje nebo může způsobovat závislost osoby na pomoci jiné osoby. Závislost osoby se pak posuzuje podle téhož zákona a to u dětí (do 18 let) odlišně než u dospělých. U dětí se zohledňuje biopsychosociální vývoj dítěte i náročnost, rozsah a intenzita péče. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí zvládání základních životních potřeb v oblasti – mobility, komunikace, orientace, stravování, tělesné hygieny, výkonu fyziologické potřeby, oblékání a obouvání, osobních aktivit a péči o zdraví. Dítě se považuje za osobu závislou, pokud není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopno zvládat: v I. stupni (lehké závislosti) – tři základní životní potřeby (ZŽP), ve II. stupni (středně těžké závislosti) čtyři nebo pět ZŽP, ve III. stupni (těžké závislosti) šest nebo sedm ZŽP a ve IV. stupni (úplné závislosti) osm nebo devět ZŽP. Dospělé osoby jsou závislé na pomoci jiné osoby, pokud nejsou schopni zvládat: v I. stupni (lehké závislosti) – tři nebo čtyři ZŽP, ve II. stupni (středně těžké závislosti) pět nebo šest ZŽP, ve III. stupni (těžké závislosti) sedm nebo osm ZŽP a ve IV. stupni (úplné závislosti) devět nebo deset ZŽP

³¹ Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů.

³² Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Podle školského zákona je zdravotní postižení definováno jako „*mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování*“ a zdravotní znevýhodnění vymezuje jako „*zdravotní oslabení, dlouhodobou nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání*“³³ (Michalík však v této souvislosti poukazuje na nedostatky zmíněné definice³⁴, protože za žáky se zdravotním postižením jsou v tomto případě považováni i žáci s vývojovými poruchami učení nebo chování, což neodpovídá skutečnosti)

Podle národního plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období roku 2010 – 2014 je možné zdravotní postižení charakterizovat také jako „*dlouhodobý nebo trvalý nepříznivý zdravotní stav, který již nelze léčbou výrazně zlepšit či zcela odstranit*“³⁵.

Na změnu terminologie osob se zdravotním postižením poukazuje Krhutová³⁶, kdy uvádí, že se v současné době vedle pojmu „zdravotně postižený“ více prosazují výrazy primárně zaměřené na člověka a jeho osobnost a nejen v nadnárodních, ale postupně i v národních právních normách tak dochází k nahrazování zmíněného pojmu už konkrétním spojením např. dítě, senior nebo také zaměstnanec se zdravotním postižením. V této souvislosti Krhutová uvádí i zjištěné rozlišné užívání pojmu, které bylo prokázáno při výzkumech uskutečněných v roce 2003 a 2007, ze kterých vyplynulo jiné užívání tohoto pojmu u různých skupin odborné veřejnosti. U výzkumu z roku 2003 bylo prokázáno³⁷, že v odborných časopisech zabývajících se službami lidem se zdravotním postižením se nejčastěji užívá pojmu „osoby/lidé se zdravotním postižením“ a to v 60 %, kdežto v běžném tisku bylo nejčastěji v 25% užíváno pojmu „postižený“. Druhý výzkum z roku 2007 pak podle Krhutové poukázal na různé preference pojmů u jednotlivých skupin odborníků a to kdy u publicistů, představitelů veřejné správy a odborníků bylo využití pojmu „zdravotně postižený“ užito ve 30 a 40 % a u představitelů organizací osob s postižením vedl pojem „člověk/lidé s (zdravotním) postižením“ v 70%. Vzhledem k neustálému vývoji byla však

³³ Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání

³⁴ MICHALÍK, J. In MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 66

³⁵ Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014 [online]. [citováno dne 20.05.2012] Dostupné z: « <http://www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf> »

³⁶ KRHUTOVÁ, I. In MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 49

³⁷ KRHUTOVÁ, I. In MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 49

snaha i o navrhování dalších pojmenování jako např. „*osoby se speciálními potřebami*“³⁸. V této souvislosti však Novosad³⁹ poukazuje na skutečnost, že takovéto označení vyvolává dojem nějakých zvláštních mimořádných potřeb, které tyto osoby oproti zdravé populaci mají, což neodpovídá skutečnosti. Zdravotně postižený jedinec má lidské potřeby stejné, jen je s ohledem na své zdravotní omezení v některých případech nemůže uspokojovat běžným způsobem, proto může v jednotlivých případech potřebovat podporu či pomoc.

Typy a stupně zdravotního postižení

Významným hlediskem pro určení typu postižení je jeho předpokládaný vývoj v čase (zda jde o stav trvalý, nebo se předpokládá zlepšení stavu či jeho další zhoršení), období získání postižení (vrozené nebo získané v dětství [lepší adaptace] nebo v dospělosti [horší adaptace na prostředí])⁴⁰.

Mezi hlavní typy postižení patří - tělesné postižení (především poruchy hybného ústrojí), sluchové postižení, zrakové postižení, postižení vnitřními chorobami (civilizační choroby), mentální postižení, psychiatrické onemocnění, demence, samostatné těžší poruchy řeči (často i v kombinaci jiného postižení), kombinovaná a další postižení (např. kombinace mentálního a jiného postižení)

Stupně postižení jsou vyjádřeny přidělením invalidního důchodu či průkazem TP, ZTP, ZTP/P⁴¹. Vzhledem k tomu, že v posledních letech postupně dochází ke změnám, které se týkají oblasti posuzování zdravotního stavu, tak v tomto ohledu je klasifikace podle stupňů postižení následující:

³⁸ VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 2005, s. 12

³⁹ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009, s. 27-28

⁴⁰ VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 2005, s- 13-14

⁴¹ VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 2005, s- 11

Různé stupně postižení:

Podle zákona o důchodovém pojištění⁴² občan je „občanem invalidním“ v 1. – 3. stupni invalidity, podle poklesu míry jeho pracovní schopnosti

Podle zákona o zaměstnanosti⁴³ se za „osobu s těžším zdravotním postižením“ – považuje osoba, která je uznána invalidní ve III. stupni podle zákona o důchodovém pojištění

Podle zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením⁴⁴:

- „osoba s těžkým zdravotním postižením“ (průkaz TP) je osoba závislá na pomoci druhé osoby v I. stupni závislosti podle zákona o sociálních službách
- „osoba se zvláště těžkým zdravotním postižením“ (průkaz ZTP) je osoba závislá na pomoci druhé osoby ve II. stupni závislosti podle zákona o sociálních službách, a u osob starších 18 let je touto osobou i osoba, jež z důvodu úplné nebo praktické hluchoty nezvládá základní životní potřeby (ZŽP) v oblasti orientace a mobility
- „osoba s těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce“ (průkaz ZTP/P) – osoba závislá na pomoci druhé osoby ve III. a IV. stupni závislosti podle zákona o sociálních službách, a dále osoba, která nezvládá základní životní potřeby v oblasti orientace či mobility (zjištění při posuzování nároku na příspěvek na mobilitu, výjimku tvoří osoby s úplnou nebo praktickou hluchotou)
- průkaz osoby se zdravotním postižením a tudíž i označení osoby podle příslušného stupně se vztahuje také na osoby starší jednoho roku, kterým byl z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu přiznán příspěvek na péči, na zvláštní pomůcku nebo mobilitu, které nejsou schopné zvládat ZŽP v oblasti orientace

⁴² Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů

⁴³ Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů.

⁴⁴ Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

1.2 Principy, východiska, praxe v péči o zdravotně postižené

Tak jako se historicky vyvíjela společnost, tak svým vývojem prošel i její náhled a vztah ke zdravotně postiženým občanům. Vztah společnosti ke zdravotně postiženým byl vždy citlivým ukazatelem skutečného zaměření daného společenství⁴⁵ a ukazoval především nejen základní směřování této společnosti, ale zároveň na její cíle, hodnotový systém a priority. V různých fázích historického „vertikálního“ vývoje vztahu společnosti k postiženým se sice postupně přecházelo od fáze represivní až k dnešní socializační, ale ne vždy tento posun k lepšímu znamenal také automaticky i zlepšení podmínek, protože skutečnou úroveň těchto vztahů je nutné posuzovat důsledně i v kontextu dané společnosti, tj. i na „horizontální úrovni“. Z různých odkazů naší historie vyplývá, že různá společenství zaujímal nejen jiný vztah ke zdravotně postiženým jedincům⁴⁶, ale zároveň i to, že například už ve starověku měla svůj počátek charitativní péče a pojmy jako je například socializace a integrace. Společným rysem problémů, se kterými se potýkali naši předci a řešíme je i dnes, je účast zdravotně postižených na společenském životě, zmírnění jejich omezení jak v soběstačnosti, tak při pracovním uplatnění. Přestože od roku 1971, kdy organizace Rehabilitation International pořádala v Římě první mezinárodní konferenci o legislativě týkající se zdravotně postižených osob⁴⁷, která významně ovlivnila další legislativní vývoj v oblasti ochrany práv zdravotně postižených, došlo k výraznému posunu v oblasti práv zdravotně postižených v jednotlivých státech, tak i dnes jsou stále mezi různými zeměmi rozdíly v přístupu k těmto občanům. Důležité dokumenty týkající se zdravotně postižených osob byly přijaty Radou Evropy (Evropská sociální charta), Organizací spojených národů (Deklarace práv zdravotně postižených) i dalšími nadnárodními organizacemi a v souladu s nimi postupně i jednotlivými státy.

V České republice došlo po roce 1989 ke značným změnám ve vztahu k osobám se zdravotním postižením a to jak ve vztahu legislativy, tak i v přístupu společnosti, která byla v minulosti ovlivněna mnohými předsudky. Zatímco před rokem 1989, jakoby lidé se zdravotním postižením u nás neexistovali, tak se postupně tato problematika stávala aktuální a následně začalo docházet i k jejímu řešení. Devadesátá léta znamenala proto zásadní zlom,

⁴⁵ MICHALÍK, J. In MICHALÍK, J. a kol.: *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 43-44

⁴⁶ NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, s. r. o., 2011, s. 67

⁴⁷ VYSOKAJOVÁ, M. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. Praha: Univerzita Karlova – Nakladatelství Karolinum, 2000, s. 15

který se projevoval nejen v oblasti vzniku občanských nestátních organizací, které se zabývaly spolkovou činností a různými volnočasovými aktivitami, ale i prosazováním legislativních opatření. Vznikl například i Vládní výbor pro zdravotně postižené občany a první Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům⁴⁸, nebo dále také Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení či Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením. Mezi další dokumenty, které se později významnou měrou podílely na zlepšení podmínek zdravotně postižených občanů v různých oblastech každodenního života patří i Střednědobá koncepce státní politiky vůči občanům se zdravotním postižením⁴⁹, Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 – 2009 a v současnosti je realizován Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014. Národní plány stanovují konkrétní vytýčené cíle pro jednotlivé oblasti v daném období a zároveň úkoly pro jednotlivá ministerstva, jejichž plnění následně kontroluje vláda.

Tvorba Národního plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období roku 2010 – 2012⁵⁰, byla ovlivněna Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením, schválenou v roce 2006 Organizací spojených národů, kterou ČR v roce 2009 ratifikovala a jejímž cílem je „*podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti*“⁵¹. V současné době je naplňován Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014⁵². Jeho jednotlivé kapitoly jsou zaměřeny na problematické okruhy zjištěné z kontrol minulých plánů, ale též na oblasti zdůrazněné ve zmíněné úmluvě. Přijatá opatření se tak týkají např. zajištění rovného zacházení, ochrany před diskriminací, rovností před zákonem, rovným přístupem ke vzdělávání, zaměstnání, zdravotní, sociální a rehabilitační péči, účasti na kulturním životě, přístupu k informacím, přístupnosti do staveb, dopravy, ale také nezávislého života. Jak jsme však svědky, ne ve všech těchto směrech se to zatím v praxi daří.

⁴⁸ MICHALÍK, J. In MICHALÍK, J. a kol.: *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 51-53

⁴⁹ Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014 [online]. [cit. 2012-05-27]. Dostupné z: <<http://www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf>>

⁵⁰ Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014 [online]. [cit. 2012-05-27]. Dostupné z: <<http://www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf>>

⁵¹ Úmluva o právech osob se zdravotním postižením [online]. [cit. 2012-05-27]. Dostupné z: <<http://www.nrzp.cz/images/PDF/umluva-osn.pdf>>

⁵² Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014 [online]. [cit. 2012-05-27]. Dostupné z: <<http://www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf>>

2 Zdravotní postižení jako významná determinanta kvality života

2.1 Vymezení kvality života

Život a jeho kvalita a pojem kvality života. Pokud míníme lidský život počínající zrozením a končící smrtí, tak také život, který žijeme a související nejen s tím, jak a kde žijeme, tedy jaké podmínky k životu máme a jak je využíváme, ale zároveň také s tím, jak jej jako jednotlivci či skupiny prožíváme. Kvalita života pak vyjadřuje jakousi hodnotu tohoto života a souvisí se všemi aspekty, které se k němu váží.

Pojem kvality života

Pojem kvality života (quality of life QOL) se poprvé objevil ve dvacátých letech 20. století⁵³ ve spojení s ekonomickým vývojem a vlivem státní materiální podpory na kvalitu lidí z nižších společenských vrstev. Do obecného povědomí se však tento termín dostal až v letech šedesátých⁵⁴ a teprve později se začal stávat pojmem vědeckým. Tak jako svým vývojem prošel termín pojmu kvality života, procházelo v historii různými etapami i samotné jeho pojetí. Pro svůj multidimenzionální⁵⁵ a značně subjektivní charakter však není jeho kategorie určena jednotným teoretickým základem a jako původně politologický a ekonomický koncept se v současnosti již dotýká celé řady věd od filozofie, sociologie, psychologie, lékařství, ošetřovatelství, pedagogiku až po technické obory⁵⁶ zabývající se například architekturou, stavebnictvím nebo dopravou.

Vzhledem k šíři oborů, ve kterých kvalita života figuruje, nacházíme řadu definic a interpretací, které vychází z různých modelů. Celosvětový vývoj přináší řadu pozitiv týkajících se rozvoje věd, techniky a ekonomického růstu⁵⁷, ale zároveň je spojen s

⁵³ HNILICOVÁ, H.. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In PAYNE, JAN a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 205

⁵⁴ MAREŠ, J. Problémy s pojetím pojmu kvalita života a s jeho definováním. In MAREŠ, JIŘÍ a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: Nakladatelství MSD, 2006, s. 11

⁵⁵ VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 5

⁵⁶ MAREŠ, J. Problémy s pojetím pojmu kvalita života a s jeho definováním. In MAREŠ, JIŘÍ a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: Nakladatelství MSD, 2006, s. 11

⁵⁷ VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 8

vyplývajícími negativy, jakými je například růst nezaměstnanosti a chudoby, nebo i přímé ohrožení zdraví. Proto se v západní teorii pojmu kvality života začalo užívat právě s ohledem na tyto důsledky. Podle Hnilicové⁵⁸ neexistuje definice kvality života, která by v posledních třiceti letech byla všeobecně akceptovatelná a navíc se v souvislosti s kvalitou života často analogicky užívá pojmů sociální pohoda, sociální blahobyt či lidský rozvoj. Za kvalitu života na nejobecnější úrovni proto Hnilicová⁵⁹ považuje důsledek vzájemné interakce sociálních, zdravotních, ekonomických i enviromentálních podmínek, které ovlivňují jak jednotlivce, tak celé společnosti. **Rozvoj pojmu kvality života** proto také probíhal hned třemi směry – **objektivním**⁶⁰ (objektivně danými skutečnostmi), **subjektivním** (subjektivním hodnocením jedince) a **kombinací obou**.

Roviny náhledu na kvalitu života:

Podle Engela a Bergsmy⁶¹ lze na kvalitu života zároveň nahlížet hned **v několika rovinách**:

- **v personální (osobní) rovině** kvalita života odráží život jednotlivce a jeho osobní subjektivní hodnocení jak zdravotního stavu, spokojenosti i nadějí, které je pak přímo závislé na jeho vlastních hodnotách, představách a očekávání
- **v mezo-rovině**, jež si všímá malých sociálních skupin (škola, podnik, domov pro seniory) a otázek morálky, sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi, sociální opory, uspokojování potřeb každého člena dané skupiny i sdílených hodnot
- **v makro-rovině**, při které je nahlíženo na kvalitu života velkých společenských celků (země, kontinentu) a chápání života jako absolutní morální hodnoty vyúsťující v politické úvahy o problematice boje s chudobou, terorismem a

⁵⁸ HNILICOVÁ, H.. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In PAYNE, JAN a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 207

⁵⁹ HNILICOVÁ, H.. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In PAYNE, JAN a kol. . *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 207

⁶⁰ MAREŠ, J. Problémy s pojetím pojmu kvalita života a s jeho definováním. In MAREŠ, JIŘÍ a kol.. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: Nakladatelství MSD, 2006, s. 11

⁶¹ ENGEL, J., BERGSMA, G. L., dle KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing spol. s. r. o., 2002, s. 163-164

epidemiemi, zároveň však i s otázkou investic do jednotlivých odvětví (infrastruktury, zdravotnictví, školství aj.)

V souvislosti se zmíněnými třemi rovinami Bergsma a Engel⁶² zmiňují ještě **rovinu fyzickou (tělesnou)**, ve které jde o pozorovatelné chování druhých lidí, jež je možné objektivně měřit a porovnávat. Podle autorů však takto poskytnuté údaje nespokytují ono hlubší pojetí, které je pro kvalitu života podstatné. Vymezení roviny kvality života je pak důležité právě s ohledem na cíl, který sledujeme a na změny, kterých by mělo být dosaženo.

Na jiné roviny kvality života poukazuje Kováč⁶³ – **bazální** (spojenou se všemi aspekty, které jedinec pro život potřebuje), **mezo-úroveň** (zaměřenou individuálně specificky) a **meta-úroveň** (zaměření duchovní a kulturní)

Kvalitu života lze vymezovat různými způsoby⁶⁴:

Podle Světové zdravotnické organizace WHO je kvalita života ovlivněná jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy, vztahy ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí a zahrnuje jak jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému, tak vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám i obavám. V souladu s definicí WHO pak upozorňuje Dragomirecká na „*posun v chápání kvality života směrem k dosažení souladu mezi jedincem a okolím, ať už ve smyslu naplnění specifických potřeb, očekávání nebo využití individuálních schopností v interakci s okolím*“⁶⁵. Podobně jako v předchozím případě z téže definice WHO vychází řada dalších autorů věnujících se problematikou kvality života jako například Nagpal, Cambell a Convers i Halečka, podle kterých je kvalita života převážně subjektivním pocíťováním fyzické nebo psychické pohody.

⁶² BERGSMA, J., ENGEL, G. L., dle KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing spol. s. r. o., 2002, s. 164

⁶³ KOVÁČ, D., dle VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005., 16

⁶⁴ VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005., 11-15

⁶⁵ DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C., dle VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005., 11

Další varianty vyjadřují vztah mezi charakteristikami QOL⁶⁶ (souvisí s vymezením spokojenosti, očekávání i potřeb jedince v subjektivní i objektivní oblasti), **jsou zaměřené na typický znak QOL** (hodnocení jež je nezávislé na objektivním zdravotním stavu), **v pojetí definice výčtem QOL** (podle Dragomirecké a Škody⁶⁷ vyjadřuje teorii Bludena ve čtyřech oblastech spokojenosti - fyzická, kognitivní, sociální i materiální pohoda), **v pojetí definice QOL jako měřitelné veličiny** (Dragomirecká a Škoda⁶⁸ do této definice řadí vymezení například Naessův koncept, jež charakterizují dobré mezilidské vztahy, úroveň aktivity i objektivně měřitelné parametry), **zdůrazňující určitou oblast** (seberealizace, pocity štěstí a spokojenosti aj.).

Sociologický pohled na QOL zahrnuje čtyři různá zaměření⁶⁹ - jako **odborný pojem** (posuzování podle objektivních ukazatelů zdraví, životního prostředí, bydlení, mezilidských vztahů, volného času, ale i bezpečnosti, sociálních jistot aj.), **programové politické heslo** (pro pozornost široké veřejnosti), jako **sociální hnutí** (vznik z různých iniciativ občanů např. z ekologických důvodů) nebo jako **reklamní slogan** (vybízející spotřebitele např. ke zdravému životnímu stylu).

Činitelé ovlivňující kvalitu života

Při hodnocení kvality života je nutné brát v potaz řadu činitelů, které kvalitu života ovlivňují. Podle Jesenského⁷⁰ je možné je rozdělit na **činitele** vnější a vnitřní, přičemž mezi **vnitřní** můžeme zařadit všechny faktory, které ovlivňují rozvoj a integritu osobnosti (somatické a psychické vybavení i s vlivem případného onemocnění či s poruchou) a mezi **vnější** pak ty, které představují jejich objektivní existenční podmínky (nejen ekologické, ale též společensko-kulturní, výchovně vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně technické faktory). K vnějším činitelům patří také sociální opora, která je jedním z nejdůležitějších pozitivních činitelů⁷¹, jež se významnou měrou podílí na celkové pohodě a kvalitě života jedince.

⁶⁶ VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005., 11-14

⁶⁷ DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C., dle VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005., 13

⁶⁸ DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C., dle VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005., 13

⁶⁹ VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 14

⁷⁰ JESENSKÝ, J., dle VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 18

⁷¹ KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha:Portál, 2009, s. 104

Vymezení pojmu pohody

Pohoda je komplexním pojmem spojujícím „*tělesnou, psycho-spirituální a sociální dimenzi života*“⁷², ale jak v anglosaské, tak v české a slovenské terminologii se spojuje nesprávně v užším smyslu tj. „*duševního zdraví*“ či „*duševní pohody*“⁷³. Pro rozpor související s rozlišením tělesné a duševní pohody je proto lépe využívat pojmu **osobní pohody**⁷⁴, jež obsahuje všechny tři složky pohody tj. tělesnost, psycho-spirituálnost i sociální složku.

Osobní pohoda je v nejširším smyslu tvořena⁷⁵ kognitivní a emoční složkou. Kognitivní složka zahrnuje vědomé hodnocení života jedince a složka emoční je pak dána souhrnem emocí, nálad i afektů. Hlavní částí kognitivní složky je životní spokojenost, doplňuje ji pohoda a spokojenost (v subjektivně významných oblastech života) a sebehodnocení. Hlavní emoční složka osobní pohody je tvořena intenzitou a frekvencí dlouhodobě prožívaných emocí, kdy u osobní pohody převažují pozitivní emoce nad negativními. Štěstí je považováno za další emoční složku, která je vyjádřením hodnocení prožívání samotného jedince a tvoří tzv. „*přechodový pojem*“ mezi složkou kognitivní a emoční.

Zdroje osobní pohody jsou v současnosti tvořeny⁷⁶ vnějšími i vnitřními faktory, které zahrnují dohromady jak faktory socioekonomické a demografické, tak na straně jedince k sobě i ke společnosti (jeho očekávání, skutečnost i vztahy).

⁷² GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praci a ošetrovatelský výzkum*. Praha: GradaPublishing, a. s., 2011, s. 30

⁷³ HAAS, B. A., ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, B. dle GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praci a ošetrovatelský výzkum*. Praha: GradaPublishing, a. s., 2011, s. 31

⁷⁴ ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, B. dle GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praci a ošetrovatelský výzkum*. Praha: GradaPublishing, a. s., 2011, s. 31

⁷⁵ BLATNÝ, M., Osobní pohoda., In BLATNÝ, M. a kol. *Psychologie osobnosti: Hlavní témata, současné přístupy*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2010, s. 198-199

⁷⁶ BLATNÝ, M., Osobní pohoda., In BLATNÝ, M. a kol. *Psychologie osobnosti: Hlavní témata, současné přístupy*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2010, s. 199

Psychologie osobní pohody

V posledních dvaceti letech se právě osobní pohoda⁷⁷ stala jedním z nejvíce studovaných psychologických témat v psychologii. Oblast psychologie zabývající se osobní pohodou již je psychologickou disciplínou s označením „Psychologie osobní pohody“. Rozdíl mezi klinickou psychologií a psychologií osobní pohody je tvořen jejich různým zaměřením. Zatímco klinická psychologie si všímá objektivní stránky duševního zdraví, tak pro psychologii osobní pohody je důležité právě subjektivní hodnocení jedince, respektive to, co daný jedinec za spokojenost případně kvalitní život považuje.

Pozitivní psychologie

V souvislosti s osobní pohodou se Blatný⁷⁸ též zmiňuje o formování pozitivní psychologie, jejíž snahou je porozumění a rozvoj pozitivních sil u jedince. Název pozitivní psychologie je však podle Mareše nepřesným označením, protože podle něj se spíše představuje jako věda „o pozitivních individuálních rysech, pozitivních životních zážitcích a zkušenostech, pozitivně fungujících společenstvích a institucích“⁷⁹. Zároveň Mareš⁸⁰ poukazuje na zaměření bádání pozitivní psychologie v časových souvislostech podle Seligmána a Csikszentmihalye (minulost, současnost i budoucnost) a na rozdělení do jednotlivých úrovní - jednotlivce, sociální skupiny až na úroveň populační. V časových souvislostech je tak patrný vývoj v pojmovém zaměření (od subjektivní pohody a spokojenosti v minulosti, přes pocit štěstí v současnosti a budoucnost v naději) a dané úrovně obsahují vymezení jednotlivých sledovaných charakteristik na různých úrovních (individuální vlastnosti jednotlivců – schopnosti, předpoklady a jejich dovednosti; dále charakteristiky občanské společnosti – např. tolerantnost, altruismus a u komunit a národů podle Dienera charakteristikami jako je „kvalita prožívaného života u velkých skupin osob a subjektivní pocit pohody a štěstí“⁸¹.

⁷⁷ BLATNÝ, M., Osobní pohoda, In BLATNÝ, M. a kol. *Psychologie osobnosti: Hlavní témata, současné přístupy*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2010, s. 197-198

⁷⁸ BLATNÝ, M., Osobní pohoda., In BLATNÝ, M. a kol. *Psychologie osobnosti: Hlavní témata, současné přístupy*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2010, s. 197

⁷⁹ MAREŠ, J. Pozitivní psychologie: Důvod k zamyšlení i výzva. *Č. S. psychologie*, 2001. roč. XLV, č. 2, s. 102

⁸⁰ MAREŠ, J. Pozitivní psychologie: Důvod k zamyšlení i výzva. *Č. S. psychologie*, 2001. roč. XLV, č. 2, s. 102

⁸¹ DIENER, E., dle MAREŠ, J. Pozitivní psychologie: Důvod k zamyšlení i výzva. *Č. S. psychologie*, 2001. roč. XLV, č. 2, s. 102

2.2 Měření kvality života

Měření a hodnocení kvality života probíhá v současnosti na různých úrovních a také v celé řadě oblastí. V souvislosti s měřením kvality života však existuje řada otázek, kterými je možné se zabývat⁸²: Zda je možné kvalitu života vůbec měřit kvalitativními metodami a pokud ano, tak jaké konstrukty měřit, když původní snaha o objektivní pohled je vystřídána subjektivním hodnocením? A jak správně zjišťovat kvalitu života – zaměřit se na pozitivní a negativní ukazatele, nebo na jaké úrovni vůbec pracovat⁸³? Dragomirecká se Škodou poukazují na Kirbyho⁸⁴, podle nějž měření kvality života probíhá buď jako **objektivní měření různých sociálních ukazatelů** (bariéry, zdroje a ukazatele, které vyhovují více měření kolektivnímu) nebo jako **subjektivní odhad**, který je na jedné straně „odhadem“ celkové spokojenosti (výsledek životního stylu jednotlivce) a na straně druhé „odhadem“ spokojenosti s různými životními oblastmi (spokojenost se životní úrovní). Dále můžeme rozdělovat metody měření kvality života podle toho, kdo ji hodnotí na⁸⁵ - **měření hodnocené samotným jednotlivcem; měření prováděné druhou osobou nebo také měření, při kterém se obě formy kombinují** (smíšenou metodou). Měření by mělo předcházet specifikování⁸⁶ účelu hodnocení, vymezení zkoumané populace, zaměření a teoretického rámce a stanovení kritérií hodnocení.

Proces měření zahrnuje organizovaný plán⁸⁷ pro hodnocení dat, který spočívá v přiřazování čísel pozorovatelným objektům nebo událostem podle předem stanovených pravidel a jejich následné porovnání. Měření může být poměrové (poměrové rozdíly), intervalové (měřitelné rozdíly), ordinální (mohou se různě řadit) nebo nominální (dají se pouze pojmenovat).

⁸² VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 39

⁸³ DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C., dle VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 39

⁸⁴ DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C., dle VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 39

⁸⁵ KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing spol. s r. o., 2002, s. 165

⁸⁶ HAASE, J. E., BRADEN, J. B. dle GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou práci a ošetrovatelský výzkum*. Praha: GradaPublishing, a. s., 2011, s. 103

⁸⁷ VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 39

Nástroje k měření obecné – měří schopnosti a pohledy na zdraví v jednotlivých oblastech (měří nejdůležitější aspekty kvality života) a **specifické** – pro danou oblast měření jsou klíčové (specifika pro schopnost, podmínky či populaci)

Součástí nástrojů měření jsou⁸⁸ nejen hodnotící stupnice, škály, testy, dotazníky, ale i pozorování nebo jiné metody, které se dají využít při hodnocení specifických charakteristik u jednotlivých osob, událostí či objektů. Hodnoty, které představují jednotlivé „atributy“, jsou získávány z čísel, které jsme získali za použití různých nástrojů. Měření se provádí přímo (přímo měřitelné jevy – s fyzikálními projevy např. fyzické, biologické charakteristiky) nebo nepřímo (lidské chování, sociální a psychologické charakteristiky).

Škála je sestavena⁸⁹ za pomoci souboru číslíc nebo symbolů, jež jsou přiřazeny k jednotlivým charakteristikám jedince. Stupnice škály tudíž tvoří sérii odpovědí, kterými je daná oblast hodnocena.

Hodnotící stupnice mohou být⁹⁰ v různých variantách jako např. oddělené odpovědi (výborný – dobrý), vizuální analogie (vyjádření slovy v extrémech), LIKERT stupnice (popisy názorů určující stupeň souhlasu nebo nesouhlasu s tvrzení) a stupnice podobné LIKERT (hodnocení tvrzení například důležitost nebo spokojenost).

Objektivní používané metody⁹¹ – např. Apache II, The Karnofsky Performace Scale, Visual Analogue Scale – VAS, Index kvality života ILF, Spitzer Quality of Life Index – QL

Subjektivní používané metody⁹² – např. Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – metoda SEIQoL, Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW), SQUALA

Smíšená metoda – MANSA

⁸⁸ VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 40-41

⁸⁹ VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 40

⁹⁰ VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 40

⁹¹ VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 53-55

⁹² VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 56-64

2.3 Zdravotní postižení v kontextu s kvalitou života

Pro tuto kapitolu jsem na úvod vybrala citaci Novosada, který uvádí: „V obecné rovině lze zdravotní postižení považovat za následek vleklé, kontinuálně se měnící dysfunkce prázákladního systému **člověk versus příroda a člověk versus společnost**. Tato dysfunkce má jistě variabilní formu, avšak její důsledky jsou vždy velmi závažné pro společnost i jedince“⁹³. Citace totiž podle mého výstižně vyjadřuje právě to, že člověka ať již jako jedince či skupinu lidí se zdravotním postižením nelze od společnosti oddělit. Jsou ve vzájemném vztahu, který je na obou stranách vzájemně ovlivňuje.

V podkapitole 2.1 uvádím vnitřní a vnější činitele ovlivňující kvalitu života v pojetí Jesenského a s ohledem na občany se zdravotním postižením Novosad rozlišuje činitele na subjektivní a objektivní⁹⁴:

Subjektivní činitelé na straně zdravotně postiženého zásadním způsobem určují socializaci daného jedince. Jsou dány jak jeho vrozenými dispozicemi a osobnostními rysy, tak působením sociálního prostředí. Zejména jsou pak určeny i jeho zdravotním stavem a omezením z něho vyplývajícím, jeho vlastním sebehodnocením a vztahem ke svému zdravotnímu postižení, dále jeho schopnostmi zvládat nepříznivé sociální situace a působením vlivů sociálního prostředí, které tvoří jeho rodina, osobní zázemí i komunita.

Objektivní činitele jsou tvořeny nezávisle na jedinci a řadí se k nim například společenské vědomí (předsudky a postoje k populaci zdravotně postižených), stav životního prostředí, sociální a vzdělávací politika, politika zaměstnanosti aj.

Jak je zřejmé z předchozího textu práce, tak kvalitu života ovlivňuje celá řada činitelů a při hodnocení kvality života záleží i na úhlu pohledu, na který na ni pohlížíme tzn. kdo ji hodnotí a zároveň i k jakým účelům. Hodnotit kvalitu života zdravotně postižených občanů ve společnosti (objektivně) je možné pouze tehdy⁹⁵, pokud bereme v potaz úroveň dané společnosti a stupeň její organizace, její ekonomickou výkonnost, ale také i existenci a formy

⁹³ NOVOSAD, J.: *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009, s. 17

⁹⁴ NOVOSAD, L.: *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009, s. 18-21

⁹⁵ MICHALÍK, J. In MICHALÍK, J. a kol.: *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 44-45

správy, kvalitu systémů sociálního i obdobného zabezpečení, soudy a představy, které v dané společnosti vůči postiženým převládají i další ukazatele.

Při hodnocení kvality života, které se týká samotného jedince (jeho subjektivního hodnocení), tak je podle Hnilicové důležitý rozsah kvality života⁹⁶, který je dán důležitostmi jednotlivých činitelů pro jedince a jejich využíváním, neboli souvisí s mírou naplnění jeho představ a tím, jak si je „užívá“. **Spokojenost a pocit naplnění v životně důležitých oblastech:**

- **bytí** – fyzické (nejen fyzické zdraví, ale i výživa, osobní hygiena, způsob oblékání i celkový vzhled), psychologické (sebeúcta, poznávání a cítění) a spirituální bytí (víra, osobní hodnoty)
- **přilnutí** – fyzické (přilnutí ke konkrétnímu prostředí – např. k domovu, pracovišti nebo i komunitě), užší sociální přilnutí (rodina, přátelé), přilnutí k širšímu prostředí (skrze možnosti – pracovní, rekreační)
- **realizace** – praktické uskutečňování (sociální začlenění, zaměstnání), relaxační aktivity (uvolnění, zmírnění stresu) a uskutečňování růstu (zdokonalování dovedností, získávání nových znalostí)

Z výše uvedeného členění vyplývá, že u zdravotně postiženého jedince je možné omezení prožívané kvality života hned ve všech těchto důležitých oblastech a to nejen s ohledem na jeho osobní charakteristiky, ale právě v závislosti na typu, rozsahu jeho zdravotního postižení i na míře jeho projevů (míra bolesti, únava, omezení hybnosti). **Proto je v uvedených oblastech pro zdravotně postiženého jedince možné omezení:**

Oblast bytí - fyzická (omezení soběstačnosti při omezení pohybu nebo změna vzhledu při zjevných vadách), psychologická (omezení nebo možná změna prožívání a to nejen u smyslového nebo psychiatrického postižení, dále sebepojetí ve vztahu k postižení, smíření s omezením, které postižení způsobuje, zkušenostmi s přijímáním a reakcí okolí, omezení

⁹⁶ HNILICOVÁ, H.. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In PAYNE, JAN a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 208-209

sociálních kontaktů apod.) a spirituální (získáním zdravotního postižení se může u jedince změnit náhled na život, jeho osobní hodnoty, víra ve své síly k překonání potíží aj.)

Přilnutí – fyzické (bariérovost, soběstačnost), užší sociální přilnutí (možná změna vztahů v rodině, omezení kontaktů s přáteli aj.), přilnutí k širšímu prostředí (soběstačnost, omezení sociálních kontaktů)

Realizace – praktické uskutečňování osobních cílů (bránit může bariérovost, omezení soběstačnosti a sociálního začlenění), relaxační aktivity (s ohledem na projevy postižení může u zdravotně postiženého docházet naopak k nárůstu stresových situací) a uskutečňování růstu (postižením mohou být narušeny schopnosti, které dovolují zdokonalování dovedností a získávání nových znalostí)

S ohledem na nemoc či zdravotní postižení je tak podle Vágnerové **subjektivní spokojenost a vnímání kvality života závislé na**⁹⁷:

- **míře soběstačnosti a nezávislosti** na pomoci jiné osoby⁹⁸ (hlavně v oblasti sebeobsluhy a osobní hygieny, dále i velikosti prostoru v němž se jedinec může pohybovat)
- **míře generalizovaného omezení možností, vyčerpání a zvýšená unavitelnost** (nemožnost pracovat nebo uskutečňovat některé aktivity včetně udržení sociálních kontaktů)
- **míře schopnosti sociálního kontaktu** (zachování schopností komunikace a ostatních kompetencí potřebných pro udržení vzájemných vztahů)
- **úrovni zachovaného celkového pocitu pohody** (v závislosti jak na duševním, tak fyzickém stavu, vyčerpání)

Kvalita života jedince se zdravotním postižením souvisí tudíž s řadou aspektů, které jsou v různé míře ovlivnitelné či nikoli a ke zvládnutí a překonání obtíží může také ve značné míře jedinci napomoci i poskytovaná sociální opora na různých úrovních.

⁹⁷ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 88-89

⁹⁸ KŘIVOHLAVÝ, J. dle VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 54-55

3 Sociální opora a její poskytování zdravotně postiženým

3.1 Sociální opora

Sociální opora je sice často používaným termínem v souvislosti se zdravím, nemocí a zvládáním zátěže, ale též významnou měrou figuruje ve spojení s duševní pohodou a následnou kvalitou života. Jak však uvádí Mareš⁹⁹, tak pojem sociální opory je znám zhruba od sedmdesátých let minulého století, kdy se o jeho zavedení zasloužili badatelé Caplan, Cassel a psychiatr Cobb. Do té doby se pro význam tohoto pojmu využívalo jiných, mnohdy zajímavých názvů (např. soudržnost rodiny, bezvýhradné pozitivní akceptování, pomoc v nouzi apod.), ale možná právě proto podle Mareše tento pojem již nedlouho po svém zavedení začal plnit „klíčovou a integrující funkci“ v odborné literatuře.

Sociální opora jako taková je však širokým pojmem, který právě pro její velký obsahový záběr mnozí autoři nazývají pojmem multidimenzionálním. Přestože je prokázána a zdůrazňována nezastupitelná úloha sociální opory při zvládání zátěžových a krizových situací, její funkce daleko přesahuje pouze tento rámec a její úloha je tak patrná v naší každodenní realitě: „*Sociální opora je jedním z přirozených aspektů každodenního života. Její potřeba se může měnit vlivem situací, do nichž se člověk dostává*“¹⁰⁰. Přes množství různých pojetí definic sociální opory, využiji kombinaci definic Hilberta a Kabeleho¹⁰¹, podle nichž sociální opora zahrnuje přirozené pomáhající chování působící v sociální interakci, které je závislé na dobrých interpersonálních vztazích a dále termínu obecného, podle kterého je sociální opora pomocí poskytovanou jedinci druhými lidmi a to ať již rodinou, přáteli, kolegy nebo také těmi, kteří mu potřebnou pomoc v různých životních situacích poskytují profesionálně. V tomto ohledu Mareš¹⁰² také poukazuje nejméně na dvě podoby sociální opory a rozděluje ji na pomoc **laickou** (pomoc rodiny, přátel, sousedů, členů skupiny apod.) a **pomoc profesionální**, která je zajišťována prostřednictvím pomáhajících profesí (oblast zdravotní, sociální a pedagogická).

⁹⁹ MAREŠ, J., In MAREŠ, J. a kol.: *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 8

¹⁰⁰ BRUHN, G., PHILIPS, B. U., In KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2009, s. 93

¹⁰¹ HILBERT, KABELE dle MAREŠ, J. a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 17

¹⁰² MAREŠ, J. a kol.: *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 20

V souvislosti s předchozím rozdělením se dá také hovořit o rozsahu sociální opory a ten Křivohlavý¹⁰³ člení na tři různé úrovně – mikro-, mezo- a makroúroveň. V **oblasti mikroúrovně** sociální opory jde o pomoc a podporu, kterou danému člověku poskytují osoby, které jsou mu nejbližší tj. poskytovaná vzájemná pomoc v rámci rodiny a nejbližších přátel (poskytovaná v diádě), **na mezoúrovni** u sociální opory jde o sociální skupinu lidí, která pomáhá jednomu ze svých členů, případně lidem z okolí, jež nejsou přímo součástí této skupiny (spolupracovníci, sdružení, organizace, různé svépomocné skupiny a kluby) a **v oblasti makroúrovně** se sociální opora týká sociální podpory jako formy celospolečenské tj. národní i nadnárodní pomoci potřebným v oblasti jak sociální, tak i ekonomické.

Pokud tedy v kontextu se sociální oporou hovoříme o prostředí, které je zároveň dáno i určitými sociálními vztahy, vzájemnými vazbami a rolemi, kontakty, vzájemnou komunikací a interakcí, tak podle uvedeného členění rozsahu sociální opory a jejího vlivu na jedince můžeme hovořit o sociálním prostředí a všimnout si, že sociální opora je vždy poskytována v rámci prostředí a pronikají tedy do ní jeho charakteristiky. Jak ukazuje typologie Krause a Poláčkové¹⁰⁴, jakýkoli typ prostředí na jakékoli úrovni má jak věcnou a prostorovou, tak osobnostně vztahovou stránku. Proto lze uvažovat o sociální opoře:

- **podle velikosti prostoru** (sociální opora poskytovaná rodinou – mikroprostředí; poskytovaná sousedy, přáteli, kolegy - lokální prostředí; různé kluby, spolky a svépomocné skupiny - regionální prostředí a sociální opora poskytovaná státem převážně formou sociální politiky, ale i za pomoci jiných nástrojů – makroprostředí)
- **podle povahy realizovaných činností v daném prostoru** (sociální opora poskytovaná v prostředí rodinném, školním, pracovním, obytném nebo rekreačním)
- **podle charakteru** a to především ve společenském prostředí, které „je dáno charakterem a uspořádáním celého společenského systému, v němž dominující roli hrají vazby uvnitř společnosti (ekonomické, politické, správní ap.)“¹⁰⁵, a které představuje například zajištění profesionální pomoci, také dále souvisí s

¹⁰³ KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha:Portál, 2009, s. 95

¹⁰⁴ KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk-prostředí-výchova*. Brno: 2001, s. 100-102

¹⁰⁵ KRAUS, B. In KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. a kol.: *Člověk-prostředí-výchova*. Brno: 2001, s. 100

prostředím kulturním (sociální opora jako pomoc respektující určitá pravidla, právní a morální normy) i přírodním (sociální opora například jako pomoc druhých při úpravě životních podmínek jedince)

Stejně tak, jako dále **členíme prostředí z pohledu působících podnětů**¹⁰⁶, můžeme členit i sociální oporu například:

- **podle frekvence** (sociální opora podle vymezení sociální sítě jedince, která může být podnětově chudá x přesycená)
- **podle pestrosti** (sociální opora podle počtu druhů nabízené pomoci jako podnětově jednostranná x mnohostranná)
- **podle kvality** (sociální opora přiměřená a přijímaná x nevhodně poskytovaná nebo nepřijímaná tedy v porovnání jako podnětově zdravá x závadná)

Podle Krause se také všechna uvedená členění také vzájemně prolínají a doplňují¹⁰⁷, a i když má pro jedince v socializačním procesu zásadní vliv oblast mikroprostředí (pro sociální oporu např. oblast rodinných vztahů), tak určující je makroprostředí (působící tzv. „shora“ na úrovni celostátní), dnes už i globální prostředí, protože celospolečensky ovlivňují všechna další prostředí. Sociální opora tudíž působí na různých úrovních prostředí a také v interakci různých sociálních vztahů. Jak uvádí Mareš¹⁰⁸ sociální opora nevzniká a ani se neprojevuje během celé interakce, ale pouze v některých jejích fázích a v tomto případě se jedná o **supportivní reakci** při níž dávají lidé najevo svůj úmysl pomáhat a od jedince dochází ke zpětné reakci (ne vždy však musí příjemce nabízenou pomoc zaregistrovat nebo pochopit). Podle Blatného¹⁰⁹ u interpersonálních vztahů a poskytované sociální opory záleží spíše na kvalitě těchto vztahů, které pokud jsou podporující, vřelé a založené na vzájemné důvěře, tak pozitivně ovlivňují osobní pohodu jedince a naopak samota je u jedince provázena nedostatkem pozitivních emocí a tím i nižší spokojeností. Na uvedené navazuje vyjádření

¹⁰⁶ KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk-prostředí-výchova*. Brno: 2001, s. 100-101

¹⁰⁷ KRAUS, B. In KRAUS, B. POLÁČKOVÁ, V. *Člověk-prostředí-výchova*. Brno: 2001, s. 100

¹⁰⁸ MAREŠ, J. In MAREŠ, J. a kol.: *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s.

29

¹⁰⁹ BLATNÝ, M. In BLATNÝ, M. a kol.: *Psychologie osobnosti*. Praha: Grada Publishing, 2010, s 205

Berkmana a Breslowa, že „*Lidé s rozvinutými sociálními vazbami žijí podle některých zjištění déle a disponují celkově lepším fyzickým i duševním zdravím, než lidé bez těchto vazeb*“¹¹⁰ a taktéž, že „*Sociální integrace, sociální začlenění člověka do sociální struktury je významnou determinantou jeho psychické pohody a zdraví.*“¹¹¹. Přestože řada výzkumů prokázala a neustále prokazuje pozitivní a tzv. protektivní vliv sociální opory jak na zdraví, duševní rovnováhu a pohodu, setkáváme se však i s protipólem vlivu sociální opory, který může působit i negativně. Více uvádím v kapitole 5, která je spojena s riziky poskytování sociální opory u zdravotně postižených občanů.

Vzhledem k výše popsanému můžeme na sociální oporu nahlížet z **pohledu objektivního**¹¹², tzn. to jaké zdroje sociální opory daný jedinec (příjemce pomoci) k dispozici objektivně má a nebo také z **pohledu subjektivního**, který pak vyjadřuje jeho vnímání a interpretaci. U subjektivního vidění sociální opory je složitější kontext poskytované a přijímané opory¹¹³, kdy u různých skupin, mezi něž patří i zdravotně postižení, nevystačíme s pojetím, které staví pouze na názoru příjemce. V tomto ohledu autor uvádí, že je nutné z metodických důvodů oddělit osoby nebo skupiny osob přijímajících oporu a těch, kteří ji poskytují (poskytovatelů pomoci). Také u sociální opory není rozhodující její **kvantita** (množství poskytované sociální opory), ale důležitá je **kvalita** (hodnota) poskytované pomoci, která může být hodnocena odlišně jak poskytovatelem, tak jejím příjemcem a rovněž proto rozlišujeme **sociální oporu poskytovanou a přijímanou** (rozdíl mezi oporou, která je danému člověku poskytována a tou, která se mu fakticky dostává) a **sociální oporu očekávanou (anticipovanou) a obdrženou** (rozdíl mezi tím, jakou oporu daný člověk očekává a tím, jak ji pro sebe chápe jako fakticky získanou). Dále se též rozlišuje **disponovatelnost sociální opory** (rozlišení pomoci, která je například dána zákonem a poskytnuta tímto být musí a nebo pomoci vycházející z ochoty poskytovatele), **dosažitelnost sociální opory** (subjektivní představa člověka o jeho možnostech druhu pomoci v případě potřeby), **přiměřenost sociální opory** (vědomí člověka o možnosti nabízené pomoci, kterou však sám subjektivně zhodnotí na základě svých potřeb jako přiměřenou či nikoli), **význam**

¹¹⁰ BERKMAN, BRESLOW dle ŠOLCOVÁ, I. KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. Č. S. psychologie, 1999. roč. 43, č. 1, s. 21.

¹¹¹ ŠOLCOVÁ, I. In ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V.: Sociální opora jako významný protektivní faktor. Č. S. psychologie, 1999. roč. 43, č. 1, s. 20.

¹¹² KŘIVOHLAVÝ, J.: Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2009, s. 96-98

¹¹³ MAREŠ, J. In MAREŠ, J. a kol.: Sociální opora u dětí a dospívajících I. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 20.

sociální opory pro příjemce neboli také podle Sarason a Pierce¹¹⁴ **význam vnímané kvality pomoci** (zhodnocení významu pomoci respektivě její kvality samotným příjemcem opory), **efekt sociální opory** a **celkovou vnímanou oporu** (viz popis v následující kapitole).

3.1.1 Teorie a druhy sociální opory

Rozeznáváme několik teorií či pojetí sociální opory, podle Křivohlavého jde zejména o
115.

Teorie připoutání podle Bowlbyho vysvětluje vztah dvou jedinců, kteří jsou svázáni pevnou a trvalou sociální vazbou a z tohoto důvodu i tzv. „připoutání“ ve smyslu lpění jednoho na druhém, přičemž je od tohoto vztahu nutné odlišit vzájemnou závislost (matka a dítě, sourozenci, ale může se jednat i o širší společnost). K tomuto však využijí vyjádření Hewstona a Stroebe, kteří uvádí, že *„teorie připoutání pracuje s předpokladem, že absenci životního partnera nelze kompenzovat přáteli a že jedinec může prožívat emoční osamělost bez současného prožívání osamělosti sociální“*¹¹⁶.

Teorie podpůrných sociálních vztahů vychází podle Pierce, Sarason a Sarason ze vzájemných vztahů probíhajících uvnitř rodiny v tzv. „rodinné atmosféře, kde rozhoduje míra pomoci (do jaké míry se jedinec může obrátit či spolehnout na druhou osobu v případě potřeby pomoci), hloubka vzájemných vztahů (důležitost druhého jedince pro danou osobu) a také míra mezilidských konfliktů (častost konfliktních situací s danou osobou). Může se však jednat jak o vztahy rodinné, tak i přátelské. Sociální opora v rámci podpůrných sociálních vztahů je tvořena mezilidskými pouty, ze kterých člověk může získávat zdroje při zvládání těžkých životních situací.

Pojetí sociální opory v rámci opěrné sociální sítě staví na vztazích v sociální síti jedince, kdy sociální sítí osoby vyjadřujeme soubor lidí kolem dané osoby, s nimiž je nebo byla tato osoba v sociálním kontaktu a od nichž je možno očekávat, že by jí v případě potřeby poskytli určitou pomoc (v užším i v širším slova smyslu tvoří právě rodinu, souhrn přátel, spolupracovníků, sousedů, členů klubu apod.).

¹¹⁴ SARASON, PIERCE dle KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha:Portál, 2009, s. 97

¹¹⁵ KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha:Portál, 2009, s. 98-105

¹¹⁶ HEWSTONE M., STROEBE, W. *Sociální psychologie*. Praha: Portál, s. r. o., 2006, s. 428.

Pojetí sociální opory jako uspokojování sociálních potřeb vychází z předpokladu, že každý jedinec ke své existenci potřebuje uspokojit i své nejdůležitější sociální potřeby, ke kterým patří potřeba sociálního kontaktu, přátelského vztahu, lásky, sociálního připoutání, vzájemnosti, porovnávání, spolupráce, bezpečí, kladného hodnocení, respektu, uznání, sociální identity i začlenění.

Pojetí sociální opory v rámci zvládání stresu zahrnuje sociální oporu poskytovanou jedinci druhým člověkem v těžkých nebo zátěžových situacích, kdy působí nejen přímo, ale též nepřímo (ovlivňuje způsob zvládání těžkosti – stresových situací, konfliktů či katastrof). Toto pojetí zároveň souvisí nebo podle Bakala¹¹⁷ bývá spojováno s **pojetím sociální opory jako nárazníku**, tlumícího důsledky zátěžové nebo krizové situace. Podle Křivohlavého¹¹⁸ se pak vliv tohoto účinku může projevovat u člověka v nouzi hned několika způsoby – ovlivněním jeho kognitivních sfér (uvědomění si stresorů a také možností obrany proti nim), posílením sebeúcty (zvýšení sebevědomí a ujasnění si přesvědčení o tom, že je schopen danou situaci zvládnout), volbou vhodnější strategie zvládání nebo také snižováním negativního působení stresoru.

Vliv sociální opory je u každého jedince odlišný. Lze však rozlišit **obecný** nebo **specifický vliv** nebo také **přímý a nepřímý efekt**. **Efektem sociální opory** se pak rozumí¹¹⁹ užitek, který z poskytnuté opory má příjemce má. Dříve byl preferován pouze **vliv specifický (nepřímý)**, který je spojen s konkrétní životní situací (např. stresovou) a zátěží, ale nyní se stále častěji hovoří i o **vlivu obecném (přímém, hlavním)**, který je patrný v každodenním životě. Obecný vliv vyjadřuje pozitivní působení vzájemné mezilidské interakce v sociální síti jedince a následný vliv na jeho psychický i fyzický stav. Účinek je však závislý jak na pozitivních osobnostních charakteristikách daného jedince tzv. **Velké pětky (Big five)** – zahrnující extraverci, přívětivost, svědomitost, emocionální stabilitu a autonomii¹²⁰, tak **na kvalitě sítě jeho sociálních vztahů**. Jak upozorňuje Mareš¹²¹ tak rozdíly mezi přímým a nepřímým vlivem sociální opory se postupně stírají, proto se postupně upouští od pojetí, kdy zvládání zátěže bylo považováno jen jako vysoké až nadlimitní úsilí a nově je tak zátěž

¹¹⁷ BAKAL dle ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Č. S. psychologie*, 1999, roč. 43, č. 1, s. 21.

¹¹⁸ KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha:Portál, 2009, s. 105.

¹¹⁹ KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha:Portál, 2009, s. 97-104.

¹²⁰ BLATNÝ, M. a kol.: *Psychologie osobnosti*. Praha: Grada Publishing, 2010, s 45.

¹²¹ MAREŠ, J. a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 25

rozšířena i o drobné a každodenní nepříjemnosti, kdy sociální opora působí hlavním, přímým efektem.

Mezi běžné druhy sociální opory patří¹²²:

- **Opora instrumentální**, jež zahrnuje konkrétní formu pomoci ať již zařízením potřebných záležitostí či poskytnutí materiální podpory, při které podle některých autorů iniciativu přebírá osoba a jde o tzv. asistenci potřebným, která se z vlastní vůle rozhodla postiženému pomoci.
- **Opora informační** a při té příjemce opory dostává informaci v podobě rad (zahrnuje i pomoc v tísní - laickou i profesionální), které mu mohou pomoci v situaci, do které se dostal
- **Opora emocionální**, která spočívá v blízkosti a náklonnosti druhých osob, které s příjemci opory sdílí jeho těžkosti, uklidňují jej, povzbuzují a dodávají mu potřebnou naději
- **Opora hodnotící**, kterou je příjemci opory prostřednictvím jednání pomáhajícího sdělován respekt a úcta, je posilováno jeho kladné sebehodnocení a naděje a víra ve zvládnutí situace

Mareš uvádí, že běžná typologie sociální opory se dá třídit i podle různých třídících hledisek a například podle Willse a Shinara¹²³ tak modifikoval **druhy sociální opory rozdělené podle funkcí** a k emoční, instrumentální a informační opoře doplnil také oporu **poskytovanou sociálním společenstvím**, jež přináší pocit sounáležitosti a začlenění prostřednictvím společně vykonávaných aktivit (např. při rekreačních či společenských aktivitách) a **oporu potvrzením platnosti**, která poskytuje zpětnou vazbu a sociální srovnávání v konkrétní skupině nebo ve společenství (reakce na chování a vyjadřování jedince v různých situacích), a nebo poukázal na praktické členění Richmana, Rosenfelda

¹²² KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha:Portál, 2009, s. 96-98

¹²³ WILLS, SHINAR dle MAREŠ, J., JEŽEK, S.: *Dotazník sociální opory u dětí a dospívajících*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2005, s. 7-8

a Hardyho¹²⁴ **podle způsobu provedení sociální opory**, která spočívá ve vnímání poskytované pomoci. V tomto směru uvádí rozšíření emoční opory (poskytující vnímání útěchy a péče) o **oporu emočním apelem** (vnímání nabádání druhého, které je spjato k přehodnocení jeho stávajících hodnot, pocitů či postojů), **oporu nasloucháním a vyslechnutím** (vnímání ochoty druhého naslouchat bez kritiky a posuzování a poskytování rad), **oporu stvrzováním reality** (vnímání podobnosti druhého a změna nebo přizpůsobení se tak jeho pohledu), **oporu spočívající v odborném ocenění** (vnímání příznivého hodnocení jeho úsilí), **oporu spočívající v odborném apelu** (vnímání výzvy druhého ke změně způsobu uvažování o úkolech, změně postupů a jeho motivace), **oporu poskytnutím hmotné pomoci** (vnímání nabízené materiální pomoci nebo daru) a **oporu poskytnutím osobní pomoci** (vnímání, že mu je druhým poskytnuta konkrétní pomoc nebo služba, na kterou sám nestačí). **Celková vnímaná sociální opora**¹²⁵ pak představuje určité přesvědčení příjemce o kvalitě sociálních vztahů, které má k dispozici, a o kterých je přesvědčen, že mu tyto pomohou v pro něj těžkých chvílích.

3.1.2 Diagnostika sociální opory

Při zjišťování sociální opory se využívají různé diagnostické nástroje, které vybíráme podle zaměření, respektivě účelu k němuž je chceme použít. Diagnostika sociální opory není podle Mareše¹²⁶ jednoduchá, protože poskytování sociální opory se odehrává v každodenním kontaktu a diagnostika vychází z různých teoretických směrů a přístupů. **Přístupy** lze podle Šolcové a Kebzy¹²⁷ roztrdit na dva směry – **sociologický**, který je založen na sociální interakci a jejího pozitivního či negativního vlivu a **psychologicko-medicínský**, jehož zaměření je věnováno zvládání stresových situací v kontextu s působením na zdraví. Oproti tomu Mareš¹²⁸ upozorňuje na členění Krivohlavého – **směr sociologický, sociálně interakční a subjektivně hodnocenou pomoc od druhých lidí**, a členění zahraničních autorů – **směr sociologický** (diagnostika sociálních vztahů mezi lidmi v jejich sociálních sítích), **psychologický** (subjektivně vnímaná a hodnocená poskytovaná sociální opora) a

¹²⁴ RICHMAN, ROSENFELD, HARDY dle MAREŠ, J., JEŽEK, S. *Dotazník sociální opory u dětí a dospívajících*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2005, s. 8

¹²⁵ KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2009, s. 97

¹²⁶ MAREŠ, J. a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 24

¹²⁷ SOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Č. S. psychologie*, 1999. roč. 43, č. 1, s. 21.

¹²⁸ MAREŠ, J. a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 9

komunikačně interakční (diagnostika zvláštností poskytovatele a příjemce i průběhu poskytování a přijímání sociální opory).

Při diagnostice je nutné přihlížet k různým metodologickým problémům, které Mareš vyložil podle otázek, jež ve své studii uvedli Wills a Shinar ¹²⁹. V první řadě se jedná o **stanovení funkce sociální opory pro danou populaci a zmapování všech hlavních specifik daného vzorku**, protože osoby různých charakteristik nejsou vystaveny stejným stresorům a sociální opora působí také u různých skupin odlišně (např. náboženské a etnické skupiny). Následně je nutné **adaptovat metody pro specifickou populaci a vybrat nejvhodnější metodu**, případně úpravu či její rozpracování a to podle funkcí sociální opory, které u dané populace sledujeme (např. funkce u emocionální a informační opory jsou pro většinu populace stejné x jiné ale u finanční a materiální pomoci), dále **adaptovat metody specifickým poskytovatelům, specifickým stresorům a intervenčním účelům** - podle cíle a účelu, který sledujeme. Měřit můžeme poskytnutou i vnímanou oporu (lišící se podoby jak příjemce, tak poskytovatele případně pozorovatele), pozitivní nebo negativní případy sociální opory (složitější případy vznikající z různých důvodů jak na straně příjemce, tak poskytovatele opory) a dostupnost opory a spokojenost s oporou.

Diagnostické nástroje dělíme na **kvantitativní**¹³⁰ se zaměřením na počet a strukturu sociálních vztahů nebo **kvalitativní**, jejichž zájmem je významnost těchto vztahů, jednosměrnost nebo vzájemnost a také funkce sociální opory. Nástroje dále mohou být jak **specificky**, tak i **globálně zaměřené** (např. sledující dílčí funkce sociální opory a její účinnost nebo také celkový obraz o kvalitě) a mohou zjišťovat jak **oporu poskytovanou** (objektivní pohled na zdroje, které jsou jedinci k dispozici), tak **vnímanou** (subjektivní vnímání a uvědomění i hodnocení). Dále se nástroje při zjišťování sociální opory rozdělují i podle toho, zda chceme měřit **přímý (hlavní)** nebo **nepřímý (tlumivý, ochranný) efekt sociální opory** a nově i **smysl sociální opory pro daného jedince**, který příjemce vnímá a pociťuje buď jako dobrý nebo špatný. Jedincův pohled je závislý jak na jeho osobnosti, tak důležitou složku tvoří i zkušenosti, které jsou jím získávány v prožívaných interpersonálních vztazích v každodenním životě (zkušenosti s profesionály, s hospitalizací apod.). V důsledku těchto zkušeností je pak daný jedinec hodnotí buď jako pozitivní nebo negativní. Podle Dolbiera a

¹²⁹ WILLS, SHINAR dle MAREŠ, J. a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 26-28

¹³⁰ MAREŠ, J. a kol.: *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 24-25

Steinharta¹³¹ jsou při zjišťování smyslu opory využívány globální nástroje tj. měřící přímý, hlavní efekt sociální opory, a to právě proto, že odráží subjektivní vnímání jedince, které je dáno postupným utvářením jeho stabilního názoru na sociální prostředí kolem něj.

Metody ke zjišťování sociální opory členíme na¹³²:

- **metody věnující se přímému zjišťování sociální integrace daného jedince**
- **metody určené na přímé zjišťování očekávané nebo poskytované sociální opory**
- **metody určené na měření charakteristik vzájemných vztahů mezi lidmi**

Ve všech těchto skupinách v současné době existuje již řada metod, které je možné pro danou oblast využít. Podle různého diagnostického zaměření se tak na zjištění sociální opory využívá jak různých typů dotazníků (například u nás často používaný dotazník sociální opory SSQ6¹³³ Sarasona a kolektivu, dále jednodimenzionální centrovaná škála sociální opory PSSS J. A. Blumenthala, jednoduchá dvoudimenzionální škála sociální opory Seemana a Berkmana, SSS podle Dolbiera a Stenhardta aj.), tak rozhovorů, metod standardizovaného pozorování či vedení denních záznamů.

3.2 Poskytování sociální opory zdravotně postiženým

Vzhledem k tomu, že zdravotní postižení přináší danému jedinci, jeho rodině i blízkému okolí, řadu omezení, se kterými se musí vyrovnávat, bývá také často doprovázeno i větším množstvím zátěžových situací, než je běžné u ostatní populace. A pokud se stane, že v důsledku zdravotního znevýhodnění je jedinec zároveň omezován i v uspokojování některých pro něj důležitých potřeb, může být deprivován. Ohrožen je především podnětovou, citovou a sociální deprivací¹³⁴, které mohou pramenit jak z nedostatku stimulace podnětů (např. u smyslově a pohybově postižených), tak z neuspokojení citového vztahu u svých blízkých či jiných osob, nebo také při omezení kontaktů s ostatními lidmi (izolace). V tomto ohledu však záleží na mnoha faktorech, které se týkají daného jedince, situace i prostředí.

¹³¹ MAREŠ, J. a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I.* Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 26

¹³² MAREŠ, J. a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I.* Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 42

¹³³ MAREŠ, J. a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I.* Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 29-42

¹³⁴ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál, 2004, s. 54

Za zátěž v obecném smyslu považuje Hladký¹³⁵ zvládání jakýchkoli požadavků, jež jsou na člověka kladeny jeho životem a prostředím. Míra zátěže je určována nejen těmito požadavky (expozicí), ale i vybavením daného jednotlivce (dispozicí). Expoziční faktory zahrnují různé vlivy (fyzikální, chemické, biologické i psychosociální), jsou proměnlivé v čase i prostoru a podléhají jak změnám způsobeným vnějšími činiteli, tak samotnou činností jedince. Oproti tomu dispoziční faktory jsou zdroje, které má daný jedinec k dispozici k překonání zátěže. O zátěž přiměřenou se jedná v případě, že mezi požadavky zátěže a vlastnostmi a zdroji jedince existuje vyvážený vztah. Pokud je stav nevyvážený, zátěž se stává nepřiměřenou.

Na zvládání zátěže působí tzv. moderátory a mediátory¹³⁶, které jsou sice nezávislé na průběhu zvládání, ale přesto jej ovlivňují a je na nich závislý i celkový výsledek zvládání. **Moderátory** jsou osobnostně a situačně specifické (například věk jedince, jeho pohlaví, temperament, jeho zkušenosti a stupeň socializace, sociální oporu) a **mediátory** představují kognitivní ohodnocení zátěže a míru pozornosti (volby výběru, postupu a také konečného výsledku zvládací strategie u konkrétního jedince), která je zátěži věnována. Se zátěží je možné se vyrovnávat **obránnými reakcemi** ve formě **útoku** (např. agresí, egocentrismem, identifikací, projekcí aj.) nebo **úniku** (např. do nemoci či fantazie) a k jejímu překonání jedinci dále pomáhá tzv. **komplex protektivních faktorů**¹³⁷. Ten zahrnuje **hardiness** tzv. obecnou míru jeho odolnosti nebo dříve též frustrační toleranci, která vyjadřuje stupeň odolnosti vůči zátěžovým situacím, **resilienci** neboli také houževnatost a nezdolnost odolávání v průběhu času i dostupnou **sociální oporu různého charakteru**. Za pomoci těchto faktorů je jedinci umožněno zvládat zátěžové situace a nepříznivé události bez výrazného narušení duševní rovnováhy.

Obecná míra odolnosti¹³⁸ (hardiness) se u různých lidí nerozvíjí stejným způsobem a je závislá na hodnocení a interpretaci zátěžové situace jedincem (význam, který jí přikládá), dále také na tom, jak ji prožívá (jeho úzkost nebo optimismus), jakou má nad situací kontrolu (přesvědčení, zda ji zvládne sám či nikoli), jakým způsobem jej zátěž aktivizuje (jeho volba - hledání způsobů řešení nebo naopak rezignace), zda je schopen využít všech pozitivních podnětů, které má k dispozici (schopnost udržet sociální kontakty a pomoc přijmout) a také na

¹³⁵ HLADKÝ, A. a spol. *Zdravotní aspekty zátěže a stresu*. Praha: Katedra psychologie FF UK, 1993, s.18

¹³⁶ MAREŠ, J. a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 6-7

¹³⁷ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 54-55

¹³⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 54-56

jeho flexibilitě (zda nelpí na neúčelném způsobu své reakce). Míra odolnosti každého jedince zároveň závisí na vrozených dispozicích, jeho vývojové úrovni i na jeho individuálních zkušenostech a celkovém aktuálním stavu **vrozených předpokladů** (mohou to být i protektivní faktory jako celková stabilita, emoční vyrovnanost a schopnost relaxovat), **úrovni učení** (rozvoj a aktivizace hledání nových způsobů ke zvládnání obtíží na základě již získaných odlišných zkušeností), **úrovni individuálních zkušeností** (na základě již osvědčeného způsobu zvládnání zátěžových situací – hledání pomoci u druhých nebo únik) a **na sociokulturních normách** (různé společnosti preferují jiné způsoby zvládnání)

Resilience je výsledkem¹³⁹ různých dynamických procesů probíhajících v průběhu času mezi jedincem a jeho prostředím a podle Greena¹⁴⁰ je univerzální schopností, jež osobě (i skupině či společnosti) umožňuje předcházet nebo překonávat důsledky nepřízní, se kterými se ať již jednorázově či kumulovaně v průběhu života setkává. Šolcová¹⁴¹ upozorňuje na diferencovanost resilience (úspěch zvládnutí jedné situace nemusí automaticky znamenat zvládnutí jiné) a zároveň poukazuje na vyjádření Ruttera, podle něhož resilience podléhá vývoji, nachází zdroje jak v jedinci, tak v sociálním kontextu a liší se tudíž individuálně i situačně.

Dostupná sociální opora různého charakteru¹⁴² (podpora rodiny i širší sociální sítě) výrazně napomáhá zvládnání zátěžových situací jedince. Je důležité, aby byla nejen danému jedinci k dispozici, ale aby ji i on sám dokázal rozeznat a přijmout. Nedostatek sociální opory může naopak jedinci způsobit různé psychické problémy.

Jak uvádím v první kapitole, tak zdravotní postižení může být vrozené, či k němu může dojít následkem nemoci nebo úrazu. Pokud se jedná o postižení vrozené či náhle vzniklé v ranném dětství, největší zátěž pociťuje rodina postiženého. Rodiče mnohdy berou postižení svého dítěte jako své provinění¹⁴³, díky němuž pak mají narušeno i své sebepojetí a sebehodnocení. Ovlivněn bývá vztah nejen mezi rodiči navzájem, ale často i k okolí – strach z nepřijetí, nepochopení a z toho vyplývající odcizení či osamocení. Rodiče v procesu přijetí postiženého dítěte prochází několika etapami a to od prvotního šoku, přes poznávání, smíření

¹³⁹ ŠOLCOVÁ, I. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2009, s. 11

¹⁴⁰ ŠOLCOVÁ, I. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2009, s. 53

¹⁴¹ ŠOLCOVÁ, I. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2009, s. 11

¹⁴² VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 55

¹⁴³ VESELÁ, J.: *Škola a zdraví pro 21. století, 2010: Zdravotně znevýhodněná rodina aneb klopýtání životem*. Brno: Masarykova univerzita ve spolupráci s MSD, 2010, s. 18-19

a začlenění do rodiny. Délka a časové intervaly mezi těmito etapami mohou být různé, protože smíření či přijetí u rodičů ovlivňují vnitřní i vnější faktory (osobnostní charakteristiky každého z rodičů, soulad v páru, okolní sociální prostředí i jejich ekonomická a bytová situace). Jestliže vzájemný soulad a působení pozitivních a protektivních faktorů (včetně dostatečné sociální opory) vede k rychlejšímu smíření a přizpůsobení rodiny na novou situaci a tím vytváří předpoklady pro zdravý vývoj postiženého dítěte, tak nedostatek a nevyváženost u těchto faktorů může naopak způsobit i jeho nepřijetí. To poté může vyústit v následné umístění zdravotně postiženého dítěte do ústavní péče, nebo v horším případě může docházet k jeho zavržení a následnému zanedbávání či týrání.

V případě zdravotního postižení, které vznikne postupně například dlouhodobou nemocí,¹⁴⁴ probíhá zpracování zátěže v pěti fázích - nejistota před stanovením diagnózy (nepříjemné pocity, úzkost a obavy), šok a popření (bezprostředně po stanovení diagnózy – strnulost, úzkost, obrana), generalizace negativního hodnocení (často ji provází hněv, vztek nebo smutek), postupná adaptace (smlouvání, reorientace – odlišná interpretace původní situace) a fáze smíření (akceptace a vyrovnání nebo také rezignace).

Pokud vznikne zdravotní postižení náhle, rozlišujeme šest fází¹⁴⁵ - počátečního šoku (pasivita nebo agrese), deprese (hluboký smutek), popření reality (izolace nebo racionalizace), regrese (stavění se vůči okolí do role závislé osoby např. dítěte), smlouvání (počátek přijetí, ale ne s důsledky) a přijetí reality (postižení bere jako výzvu).

Všechny tyto situace představují pro jedince a jeho rodinu zvýšenou zátěž, se kterou se musí vyrovnávat. Funkce sociální opory je u těchto osob obzvláště důležitá a to jak již při samotných zjištěných projevech zdravotního postižení, tak jeho průběhu i při vyrovnávání se s důsledky v každodenním životě. Právě v důsledku zdravotního postižení se totiž jedinec často stává vůči svému okolí zranitelnějším a častěji je také více ohrožen izolací a osamělostí. Ne vždy však samotné postižení působí na jedince negativně¹⁴⁶, protože mnohdy jej naopak namotivuje k mobilizaci všech sil, které později vedou k jeho překonání.

¹⁴⁴ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 86

¹⁴⁵ VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 2005, s. 149

¹⁴⁶ VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 2005, s. 148

4 Specifika životní situace zdravotně postižených v kontextu poskytování sociální opory

Životní situací se dá nazvat část naší běžné každodenní reality, která nás v průběhu celého života provází. Život každého jedince je pak složen z nespočetného počtu těchto situací. Zdravotně postižený jedinec má tytéž významné potřeby¹⁴⁷ jako kterýkoliv jiný člověk, ale může se stát, že v určitých situacích tyto potřeby, právě kvůli svému zdravotnímu omezení, nemůže realizovat běžným způsobem. V důsledku těchto potíží u jedince může vznikat frustrace či deprivace a ty mohou negativně ovlivnit jeho integritu nebo narušit harmonický vývoj jeho osobnosti.

Při stanovení specifík životních situací u zdravotně postižených občanů bude důležité, zda se budeme zamýšlet nad jedincem, který se již narodí s nějakou vrozenou vadou, či se zdravotní postižení u něj projeví později vlivem příchodího onemocnění nebo následkem úrazu. Pro úspěšné zvládání těchto situací je v každém případě důležitý okruh nejbližších či pro jedince jinak významných osob.

Narození zdravotně postiženého jedince má vliv především na jeho rodiče a nejbližší rodinu, nebo v případě osamělé matky je to ona sama, která se s tímto faktem jako první musí vyrovnat. Podle Veiel¹⁴⁸ mají rodiče zdravotně postižených dětí obecně malou sebedůvěru, proto se zdráhají požádat o sociální oporu a přijmout ji jako samozřejmost. Lépe ji mohou přijímat z okruhu nejbližší rodiny či přátel, později také v případě svépomocných skupin, kde se sdružují rodiče dětí se stejným nebo podobným postižením nebo od profesionálů, kteří dítě znají. Přijetí zdravotního postižení dítěte rodiči, jejich vyrovnávání se s důsledky, které následně ovlivňují chod celé rodiny, také výrazným způsobem rozhoduje i o dalším životě dítěte. Životní situace zdravotně postiženého dítěte, jeho vývoj a průběh socializace se poté odvíjí od prostředí, ve kterém bude vyrůstat. Jiné situace bude dané dítě prožívat v rodinném prostředí a jiné například v prostředí ústavní výchovy. Dále se soustředím na možné životní situace, které mohou vyvstat u dítěte, které vyrůstá v rodinném prostředí.

¹⁴⁷ NOVOSAD, J. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009, s. 28

¹⁴⁸ VEIEL dle VESELÁ, J. *Škola a zdraví pro 21. století, 2010: Zdravotně znevýhodněná rodina aneb klopýtání životem*. Brno: Masarykova univerzita ve spolupráci s MSD, 2010, s. 39

Není možno opomenout, že životní situace, které bude zdravotně postižené dítě prožívat (ať již s vrozeným nebo časně získaným postižením), se budou, tak jako u zdravých dětí, dotýkat i jejich rodičů. Rodiče zdravotně postižených dětí jsou však v různých možnostech omezeny a mnohdy jsou více přetíženy povinnostmi¹⁴⁹, které souvisí s výchovou dítěte, ekonomickým zajištěním rodiny i s chodem domácnosti. Péče o ZP dítě je náročnější a to ať již s ohledem na jeho potřeby, tak i na využívání zdrojů. Omezen je volný čas rodičů na jejich odpočinek, zájmy nebo kontakty s přáteli a v důsledku péče jednoho z rodičů klesá též ekonomický příjem celé rodiny. Podle druhu zdravotního postižení se však výdaje rodiny rozšiřují o potřebné pomůcky či o výdaje na dojíždění za odbornou léčbou nebo rehabilitací. I přesto, že každá rodina má své možnosti a rezervy, zátěž, kterou prožívají, ne zcela všechny rodiny také ustojí. Pokud zátěž zůstává jen na jednom z rodičů, jeho situace je tím více zhoršená.

Zdravotně postižené dítě má svou pozici v životě i přes dostatečnou péči rodiny stíženou. Když pomineme raný věk, tak podle druhu svého postižení je ZP dítě v některých možnostech ve svém výběru a aktivitách oproti zdravým dětem omezeno. Omezení se může týkat jak začlenění mezi vrstevníky, tak výběru jeho možností i jednotlivých dílčích vykonávaných činností. Pokud je jeho postižení nápadné, může se setkat s různými projevy okolní společnosti. Životní situace, které bude ZP dítě prožívat, budou závislé na jeho rodinném zázemí, na jeho osobnostních charakteristikách, míře a závažnosti zdravotního postižení i na jeho adaptaci a integraci. Mohou tak v různých vývojových úsecích souviset jak s jeho přijetím ze strany vrstevníků i okolní společnosti, tak například s jeho nástupem i průběhem vzdělávacích a volnočasových aktivit, pokud to bude v rámci jeho zdravotního postižení možné, tak i s volbou a přípravou na povolání, následným pracovním uplatněním a začleněním do pracovního kolektivu. Později, již v dospělosti, také s volbou životního partnera a případného plánování rodičovství. V překonávání těchto životních situací, při kterých své ZP dítě na cestě životem rodiče provází, jim i samotnému dítěti, právě mnohé může unadnit dostupná a kvalitní sociální opora.

Pokud u jedince dojde ke zdravotnímu postižení již v dospělosti, je pro něj i jeho blízké tato situace silným emočním traumatem¹⁵⁰. Překonání takového traumatu se však netýká pouze samotného přijetí postižení u jedince v sobě samém, ale hlavně vyrovnání se

¹⁴⁹ NOVOSAD, J. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009, s. 34

¹⁵⁰ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 179

s jeho důsledky v praktickém životě. Záleží na míře zdravotního postižení, na jeho prognóze i na omezení, které danému jedinci přináší. Pokud je v důsledku zdravotního postižení jedinec výrazně omezen ve své soběstačnosti, často se u něj mění jeho sebepojetí, mnohdy hledá nový smysl života¹⁵¹, jehož nalezení má pro jeho spokojený život také mimořádný význam¹⁵². Důsledky zdravotního postižení však většinou ovlivňují fungování celé rodiny. Mnohdy je tak kvůli zdravotnímu postižení jedince nutné podřídit novým podmínkám chod celé rodiny, případně domácí prostředí nově přizpůsobit.

Jedním z důsledků zdravotního postižení může být také výrazné omezení nebo úplná absence možného dalšího pracovního uplatnění ZP jedince. To je jedna ze situací, která s sebou přináší hned celou řadu problémů. Ty se však týkají nejen snížení příjmů a finančního zabezpečení rodiny, ale v případě, že se jedná o člověka v produktivním věku, který byl před nemocí nebo úrazem aktivní, tak tato skutečnost pro něj znamená také značnou ztrátu. Stejně tak může v důsledku zdravotního postižení u jedince dojít ke snížení možnosti vykonávat řadu dosud běžných činností či zájmových aktivit a zároveň může docházet i k omezení společenských kontaktů. Ať již v pozitivním nebo negativním smyslu, mohou se zároveň měnit i vztahy v rodině nebo u blízkého sociálního okolí jedince. To vše je pak zdravotně postižený jedinec nucen řešit

Prožívání různých životních situací je vždy individuální záležitostí a souvisí s mnoha aspekty, které se váží jak k dané osobnosti, zdravotnímu postižení i okolnímu prostředí. Proto také nezáleží jen na zdravotně postiženém jedinci, ale právě na jeho sociálním prostředí a poskytované sociální opoře, která mu může tyto situace pomoci překonávat.

¹⁵¹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 181

¹⁵² KŘIVOHLAVÝ, J.. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených: jak zlepšovat psychický stav nemocných*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1985. s. 97

5 Rizika selhávání sociální opory u zdravotně postižených

Většinou o sociální opoře hovoříme jako o pozitivním a protektivním faktoru, který má příznivý vliv na pohodu a psychiku jedince, a to jak při zvládání krizí či těžkých životních situací, tak v každodenním životě. Vyskytují se však i případy, kdy jedinci potřebná sociální opora chybí, je nedostačující, nevhodně poskytovaná nebo také jedincem nepřijímaná či odmítaná. V takových případech se jedná o jejím selhávání. Křivohlavý¹⁵³ tyto případy nazývá „**odvrácenou stranou sociální pomoci**“, při níž jsou některá rizika spojená se selháváním sociální opory stejná u celé populace tj. bez ohledu na zdravotní znevýhodnění. Z již uskutečněných empirických prací však vyplývá, že u osob se zdravotním postižením se objevují i negativní jevy, které jsou způsobeny například nátlakem pečujících osob, nebo jejich nepochopením skutečných potřeb postiženého jedince.

Pokud jedinci dostatečná sociální opora chybí, či je nedostatečná, tj. například v důsledku nestabilního rodinného prostředí či ostatních sociálních vazeb, tak podle rozsáhlých studií J. Cassela¹⁵⁴ u daného jedince dochází k narušení jeho duševní rovnováhy a pohody. V důsledku tohoto narušení je jedinec více ohrožen výskytem závažnějších onemocnění, vzniku úrazů i následnému zpomalení ne-li zhoršení léčby. Někdy však ani dobré mezilidské vztahy automaticky nezaručují pouze pozitivní vliv na jedince, protože bývají zdrojem tzv. „specifických stresů“ a sociální opora se v tomto ohledu může mít svým účinkem. Zmíněná situace může nastat například v případě nadměrné pomoci¹⁵⁵ tzv. „přepečování“, kdy je sociální opora jedinci poskytovaná ve větším rozsahu, než by potřeboval. Zmíněná péče může mít za následek ztrátu nejen jeho sebeobsluhy, ale také i změnu v jeho přístupu k sobě samému. Ke zhoršení stavu tudíž u jedince může dojít jak po stránce fyzické, tak psychické a u obou může docházet k závislosti. K negativním reakcím v souvislosti se sociální oporou dochází také v případech¹⁵⁶, kdy je poskytovaná pomoc v rozporu s představou a potřebami jedince, ohrožuje jeho autonomii a sebedůvěru, navozuje u něj pocity bezmoci, či u něj znamená riziko znevážení. Uvedené rozpory mohou vést k tomu, že jedinec může trpět pocitem úzkosti, viny nebo strachu. V případě zdravotně

¹⁵³ KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha:Portál, 2009, s. 104

¹⁵⁴ Sociální deviace, sociologie nemoci a medicíny. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994, s. 32-33

¹⁵⁵ KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha:Portál, 2009, s. 110

¹⁵⁶ ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Č. S. psychologie*, 1999. roč. 43, č. 1, s. 29

postižených jedinců, kteří jsou, vzhledem ke svému zdravotnímu omezení, zcela nebo z větší části odkázáni na pomoc druhých (mnohdy právě jejich blízkých, ale nejen jich), hrozí zneužití jejich bezbrannosti. V tomto ohledu nerozhoduje věk ani pohlaví postiženého, protože zdravotní omezení jej činí zranitelným a bezmocným. Předpoklad většího ohrožení je u osob s mentálním postižením, duševní poruchou, dále u těch, kteří mají výrazně omezenou možnost komunikace a mobility. Závisí však na celé řadě dalších okolností spojených s osobou příjemce i poskytovatele opory, s prostředím, ve kterém se vzájemná interakce mezi nimi nebo i s dalším sociálním okolím odehrává. Při poskytování sociální opory se negativní reakce nevyhýbají ani těm, kteří pomoc poskytují. Nejčastěji to bývají pocity nadměrného zatížení, frustrace a často u těchto osob může dojít k syndromu vyhoření.

Jiné situace, než jsou uváděny výše, mohou nastat v případech, kdy daný jedinec nabízenou pomoc nevyužívá či přímo odmítá. Případy nesouladu podle Mareše¹⁵⁷ vychází jak z bariér na straně příjemce nebo poskytovatele pomoci (např. z jejich osobnostních charakteristik a způsobů chování), případně z jejich rozdílného hodnocení situace. Podle J. E. Hupceyové¹⁵⁸ mezi skutečně pociťovanou potřebou jedince a subjektivním odhadem poskytovatele existuje hned několik variant, při kterých může docházet nejen k oboustranné spokojenosti, ale také k frustraci poskytovatele nebo příjemce pomoci. Oboustranná spokojenost vzniká, pokud se představa pomoci poskytovatele shoduje s pociťovanou potřebou příjemce a to ať již v případě, kdy je pomoc potřebná či nikoli. Pokud se představy poskytovatele liší od potřeb příjemce, vniká nesoulad. Frustrace na straně poskytovatele vzniká tehdy, když vyhodnotí, že příjemce pomoc potřebuje, ale ten ji odmítá, protože skutečnou potřebu pomoci nemá. Oproti tomu frustrace u příjemce vzniká v případech, kdy pomoc potřebuje a očekává, ale příjemce zhodnotí, že ji nepotřebuje a tudíž ji nenabízí. V tomto momentě se u daného jedince (příjemce) dostavuje zklamání, které však může mít nejen krátkodobý, ale i dlouhodobý účinek, který u něj může způsobit následný zlom v sociálních vztazích. K jiným situacím pak dochází též v případech, kdy příjemce pomoc potřebuje, poskytovatel potřebu správně vyhodnotí, ale jedinec pomoc odmítá, protože nechce, aby byla omezena jeho nezávislost nebo se cítí být sociálním prostředím ohrožen.

¹⁵⁷ MAREŠ, J. Nevyužívání či odmítání sociální opory. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 36, 2001, č. 3, s. 214-224

¹⁵⁸ MAREŠ, J. Nevyužívání či odmítání sociální opory. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 36, 2001, č. 3, s. 216

6 Empirická sonda zjišťující hodnocení vlivu sociální opory na kvalitu života u vybraného vzorku zdravotně postižených a těch, kteří jim sociální oporu poskytují

6.1 Metodologie

1) Cíle sondy a výběr vzorků

Cílem sondy, tak jak jej uvádím v anotaci své diplomové práce, je zjištění hodnocení vlivu sociální opory na kvalitu života u vybraného vzorku zdravotně postižených a těch, kteří jim sociální oporu poskytují. Pro porozumění však považuji v tomto momentě za důležité tento cíl zahrnující dvě dimenze pohledu blíže specifikovat. Jednou dimenzí, tvořící primární cíl mé sondy, je zjistit hodnocení vlivu sociální opory na kvalitu života u vybraného vzorku zdravotně postižených jedinců, kteří jsou součástí skupiny zdravotně postižených osob jako příjemců sociální opory. Dimenze druhá, tvořící vedlejší cíl, má za úkol toto hodnocení doplnit se zkušenostmi a hodnocením těch, kteří sociální oporu na různých úrovních jako poskytovatelé sociální opory osobám se zdravotním postižením poskytují. Tudíž mým cílem je zjistit hodnocení vlivu sociální opory tak, jak jej subjektivně hodnotí sami zdravotně postižení na straně jedné a na straně druhé, toto hodnocení doplnit s hodnocením toho, jak tuto oporu (pomoc) a její vliv na kvalitu života zdravotně postižených občanů vnímají poskytovatelé sociální opory z různých úrovní (od laické po profesionální). Očekávám že tyto dva vzorky mi pomohou nastínit společné nebo naopak odlišné hodnocení uvedeného vlivu a očekávám, že mi zároveň pomohou odpovědět na otázku, kterou si pokládám v cíli své práce tj. jak sociální opora poskytovaná zdravotně postiženým přispívá ke kvalitě jejich života.

Vzhledem k rozsahu práce není a ani nemůže být cílem mé empirické sondy zachycení celé šíře dané problematiky, ale jen poodhalení jiného úhlu pohledu, který podle mého názoru není možné zkoumat standartními metodami například dotazníky či škálováním. Předpokládám, že individuální subjektivní výpovědi mohou v tomto ohledu napomoci k pochopení toho, jak zdravotně postižení občané mohou vnímat a hodnotit působení a vliv sociální opory v zátěžových situacích i v každodenním životě (její nepřímý i přímý efekt), ale mohou též napovědět i to, jaký význam sociální opoře sami připisují. Toto jejich hodnocení

spolu s působením dalších faktorů totiž může zároveň spoluvytvářet i jejich představu o kvalitě života.

Jak je zřejmé z teoretického zakotvení pojmu sociální opory i kvality života, obě jsou dány subjektivními a objektivními skutečnostmi i jejich vzájemnou kombinací. V tomto ohledu je úkolem mé sondy zjistit subjektivní hodnocení vlivu sociální opory na kvalitu života zdravotně postižených ze vzorků dvou objektivně viděných skupin v určitém prostředí – příjemců a poskytovatelů sociální opory. Bylo by sice možné do objektivního pohledu zahrnout i tři skupiny, které by na jedné straně představovali příjemci sociální opory, na straně druhé by byli poskytovatelé profesionálové a třetí skupina by byla tvořená poskytovateli laiky, ale vzhledem k tomu, že cílem mé práce není přímá komparace hodnocení vlivu sociální opory, ale primární zaměření je soustředěno na hodnocení příjemce a pohled či hodnocení poskytovatelů sociální opory z různých úrovní je brán jen jako doplňující faktor, považuji proto rozdělení na dvě skupiny za postačující.

Jako prostředí k uskutečnění empirické sondy jsem si vybrala území města Karlovy Vary, ze kterého je vybírán jak vzorek tvořící příjemce sociální opory náležející ke skupině zdravotně postižených občanů, tak vzorek představující poskytovatele sociální opory z řad poskytovatelů na různých úrovních a to od mikro po mezo-úroveň. Sociální opora je na těchto úrovních zdravotně postiženým občanům poskytována laiky (neodborně) i profesionály, proto pro účely této práce a pro zjištění pohledu z úrovně poskytovatele jsem se snažila do vzorku zahrnout po jednom respondentovi v zastoupení různých pozic – profesionála zajišťujícího pečovatelskou službu, dále zdravotní péči (terénní formou), sociální rehabilitaci (terénní i ambulantní formou), psychologickou pomoc (ambulantní zdravotní péče) a laika, který je rodinným příslušníkem zajišťujícím péči v domácnosti. Pro zjištění daného kontextu sociálního prostředí a zdravotního postižení jsem se při svém výběru úmyslně rozhodla oslovit vzájemně na sobě nezávislé respondenty, kteří jsou buď zdravotně postiženými příjemci sociální opory, a nebo poskytovateli opory zdravotně postiženým příjemcům.

U příjemců sociální opory z řad zdravotně postižených občanů jsem se v závislosti na porovnání kvality života rozhodla zaměřit se na pět respondentů v produktivním věku s různým zdravotním postižením žijícím v domácím prostředí, kteří se zdravotně postiženými stali v průběhu života. Tento výběr je v souladu s otázkami, jež jsem si v počátku sondy

položila, a které souvisí s mým stanoveným cílem. To, aby bylo pokud možno zachytit a porovnat změny v časovém sledu, ke kterým u daných jedinců došlo v důsledku nástupu zdravotního postižení a jak se následně tyto změny projeví na prožívání kvality jejich života. Vzhledem k tomu, že nástup zdravotního postižení zároveň představuje silnou zátěžovou situaci, tak jakou roli u nich v tomto ohledu zaujímal právě sociální opora a jak respondenti hodnotí vliv sociální opory v jejich každodenním životě. Jejich pohled na kvalitu života retrospektivně od počátku jejich postižení a dnes a na to, jaký význam v tomto ohledu sociální opoře přisuzují.

U poskytovatelů sociální opory je cíl zaměřen na zachycení zkušeností a hodnocení vlivu sociální opory na kvalitu života zdravotně postižených občanů z různých pozic poskytování. Pro tento cíl jsem se tudíž rozhodla oslovit pět respondentů z řad těch, kteří sociální oporu zdravotně postiženým poskytují. Jak jsem již uvedla, do výběru respondentů poskytovatelů jsem stanovila zahrnout pomáhající profesionály zajišťující zdravotně postiženým terénní nebo ambulantní péči i neodborníka, zajišťujícího laickou pomoc v domácnosti klienta. Otázky vztahující se ke skupině poskytovatelů se zaměřují na to, jak ze své pozice a zkušenosti hodnotí působení vlivu jím poskytované sociální opory na kvalitu života zdravotně postižených občanů a dále jak na základě svých zkušeností hodnotí působení vlivu sociální opory, které zajišťují rodinní příslušníci v případě otázky kladené profesionálovi a opačně v případě dotazu směřovaného laikovi – rodinnému příslušníkovi.

2) Postup, volba metod a sběr dat

Postup - fáze empirické sondy:

- 1) Formulace otázek směřujících k cíli
- 2) Určení zdrojů, které by měly vést k jejich zajištění
- 3) Stanovení kritérií pro výběr respondentů, výběr použitých metod
- 4) Upřesnění témat a rozvíjejících otázek
- 5) Uskutečnění zkušebního rozhovoru
- 6) Reflexe a případné další upřesnění témat či otázek rozhovoru
- 7) Zajištění respondentů a naplánování rozhovorů
- 8) Uskutečnění plánovaných rozhovorů

- 9) Analýza získaných dat a tvorba kategorií
- 10) Zpracování
- 11) Vyhodnocení

S ohledem na cíl a zjištění potřebných dat jsem pro subjektivní hodnocení u příjemců i u poskytovatelů sociální opory zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru.

Otázky a témata vztahující se k sociální opoře a kvalitě života zdravotně postižených, která jsem k danému zjištění při subjektivním hodnocení potřebovala získat, však v mnohých oblastech zasahovaly do osobní sféry těchto respondentů (osobní vztahy, prožívání a hodnocení životních situací) a pro zajištění co nejsubjektivnějších odpovědí vyžadovaly vztah předpokládající určitou vzájemnou důvěru. Z tohoto důvodu jsem u příjemců sociální opory upustila od zcela náhodného výběru respondentů a ze své pozice sociální pracovníce jsem oslovila své bývalé klienty, se kterými jsem již nějakým způsobem dříve byla v kontaktu u agentury příspěvku na péči. Soustředila jsem se na klienty, které by daným požadavkům výzkumu vyhovovaly a svými společnými znaky, aby zároveň tvořily i homogenní skupinu. Požadavky na společné znaky respondentů – produktivní věk, žijící v domácím prostředí s bydlištěm v Karlových Varech a zdravotní postižení vzniklé v průběhu života. Na základě těchto stanovených kritérií jsem v dubnu 2012 oslovila pět respondentů (dva muže a tři ženy) ve věkovém rozmezí 43 – 54 let, se kterými jsem následně počátkem května 2012 i tyto rozhovory uskutečnila. Rozhovory byly uskutečněny v domácím prostředí respondentů a jejich délka se pohybovala v rozmezí od 1,5 do 3 hodin.

Tak, aby byla zastoupena i homogenní skupina poskytovatelů sociální pomoci, byla pro výběr stanovena tato kritéria – dlouholeté zajišťování péče (minimálně 5 let) terénní, případně ambulantní formou osobám s různým zdravotním postižením ve věkové kategorii 18 – 59 let působící na území města Karlovy Vary. V případě rodinného příslušníka byla kritéria následující - zajišťování péče (minimálně 4 roky) v domácnosti zdravotně postiženého jedince, který své postižení získal v průběhu života, spadal by do dané věkové kategorie a jehož bydliště spadá pod území města Karlovy Vary. Poskytovatelé – profesionálové z řad poskytovatelů sociálních služeb byli s ohledem na specifikaci cílové skupiny vyhledáni v Katalogu sociálních služeb města Karlovy Vary a následným telefonickým kontaktem bylo zjišťováno i splnění dalších kritérií. V případě splnění ostatních požadavků bylo

k uskutečnění rozhovoru domluveno osobní setkání v jejich pracovním zázemí. Jako respondenti profesionálové byli z řad poskytovatelů sociálních služeb osloveni tři zástupci terénních a ambulantních služeb zajišťujících sociální rehabilitaci, služby pečovatelské a zdravotní. Respondent psycholog byl osloven telefonicky na doporučení respondentů zastupujících zdravotní péči a stejným způsobem byla oslovena respondentka zastupující rodinné příslušníky, která byla doporučena sociálními pracovníci úřadu práce. S těmito respondenty byl také veden na téma hodnocení sociální opory pouze telefonický rozhovor. Všechny výše uvedené rozhovory s poskytovateli sociální opory probíhaly souběžně s prováděnými rozhovory s příjemci opory z řad zdravotně postižených tj. počátkem května 2012 a jejich délka se pohybovala v rozmezí 15 – 30 minut.

V souladu s etickými zásadami byli všichni respondenti před uskutečněním rozhovorů obeznámeni jak o účelu získávaných informací, tak s jejich nakládáním a zároveň s ochranou dat souvisejících se zachováním jejich anonymity. Rozhovory uskutečněné telefonicky i při osobních návštěvách jak v domácnostech zdravotně postižených, tak v pracovním zázemí poskytovatelů služeb, byly se souhlasem respondentů nahrávány na MP3 přehrávač a z výše uvedených důvodů jsou veškerá jména či průvodní znaky, které by mohly jejich totožnost přiblížit, pozměněny.

3) Způsob zpracování

V počátcích empirického šetření, kdy jsem nacházela otázky směřující k vytčenému cíli, jsem si zároveň vytýčila oblasti, na které se u vzorku respondentů - příjemců sociální opory soustředím. Vzhledem k tomu, že mým cílem bylo hledat propojení vlivu sociální opory na kvalitu života a její hodnocení samotným příjemcem, předpokládala jsem, že v souvislosti se zdravotním postižením a kvalitou života by pro tento účel bylo nejvhodnější vybrat respondenty, kteří se zdravotně postiženými stali až v průběhu života. U těchto respondentů totiž podle mého existoval předpoklad, že jejich zkušenosti týkající se nástupu nebo vzniku zdravotního postižení by mohly při mém zjišťování nalézt rozdíly, které respondenti prožívali a to jak ve smyslu ovlivnění kvality života oproti původnímu stavu (omezení hybnosti, bolest, mobilita, omezení sociálních kontaktů, změny ve vztazích apod.), tak v souvislosti s jejich reakcí, prožíváním zátěžové situace, anticipovanou a obdrženou sociální oporou i s následným smířením. V tomto ohledu jsem se proto u rozhovorů

soustředila na období od počátku průvodních jevů zdravotního postižení až po vývoj do současnosti. Při sledování vlivu sociální opory na kvalitu života jsem se rozhodla všimnout si jak projevů, prožitků a reakcí uváděných samotným jedincem ve vztahu k jeho sociálnímu okolí a jeho vnímanému působení okolní společnosti ve vztahu k němu při zvládání zátěžové situace nebo též v souvislosti s jeho každodenními situacemi.

Před uskutečněnými rozhovory jsem si tudíž jasně stanovila oblasti, na které se budu při svém zjišťování zaměřovat. V souvislosti s nástupem zdravotního postižení mohlo docházet k omezení aktivit jak v osobním, tak v pracovním životě daného jedince, proto se oblasti mého výběru týkaly jak rodiny a domácnosti, tak zaměstnání i jeho zájmových nebo volnočasových aktivit. Ve vztahu k prostředí jsem se s ohledem na působení sociální opory zároveň rozhodla soustředit se na vztahy nejbližší rodiny, případně ost. příbuzných, dále přátel, kolegů či nadřízených, profesionálů i okolní společnosti.

Již z analýzy prvních rozhovorů vyplynuly napovrch události nebo jevy, které souvisely s prožívanými situacemi, ale zjistila jsem, že pro ně nemám zařazení. Bylo proto nutné pro tyto situace a události rozčlenit a utvořit kategorie, případně podkategorie, které by je reprezentovaly. Při členění jsem se inspirovala danými postupy kódování¹⁵⁹ zakotvené teorie, nicméně způsob zpracování je osobní.

¹⁵⁹ STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Nakladatelství Albert, 1999, s. 39-116

6.2 Zpracování

6.2.1 Charakteristika respondentů

Tuto podkapitolu jsem rozčlenila do dvou částí. První obsáhlejší část je věnována respondentům - příjemcům sociální opory z řad zdravotně postižených jedinců a ve druhé části uvádím stručný popis respondentů – poskytovatelů sociální pomoci.

I. Charakteristika respondentů se ZP – příjemců sociální opory

Vzhledem k tomu, že v mé práci jde o sociálně pedagogický pohled na sociální oporu u osob se zdravotním postižením a vliv na kvalitu života, rozhodla jsem se v tomto oddíle charakterizovat respondenty tak, aby si bylo možné při interpretaci zjištěných skutečností dát jednotlivé respondenty do souvislostí celostně a pochopit tak právě i vzájemný kontext událostí s ohledem na prostředí, ve kterém žijí. Charakteristiku respondentů a jejich prostředí jsem sestavila z informací získaných v průběhu rozhovoru s nimi. Při charakteristice jednotlivých respondentů jsem pro jejich bližší přiblížení zároveň využila i některých přímých citací z rozhovorů. Charakteristika zahrnuje nejen osobu samotného respondenta a specifikaci jeho zdravotního postižení (od jaké doby jej má a průvodní projevy), ale též stručný popis jeho sociálního zázemí.

Jitka, 52 let

„Když jsem byla možná tak čtyři měsíce po operaci, tak jsem se vám vždycky vzbudila a šla jsem se kouknout do zrcadla, jestli se mi to nezdálo. Jó jako jsem si říkala, tak to byl asi sen a jdu a říkám, nebyl to sen. To bylo takový to hrozný, že jste tam stála a říkala, že ne, že to sen nebyl. To jsem si tu tvrdou realitu uvědomila, že to opravdu tak je a že se s tím prostě musíš naučit žít. Tak jsem říkala, ne musíš, tak se s tím nauč žít. Víte, bylo období, kdy jsem přecházela na druhý chodník, jen abych nepotkávala známý ... abych na ně nemusela promluvit jo. Ne, začátky byly šilený. Ale zase si říkám, sem hrdá na sebe, že jsem se dopracovala k tomu, že dneska komunikuju normálně.“ Z vyjádření respondentky Jitky vyplývá, že je v současnosti se svým stavem již smířená, ale jak bude zřejmé z pozdějšího zpracování rozhovorů, až tak úplně tomu není.

Jitka je deset let rozvedená a bydlí v bytě se svým bývalým manželem, partnera nemá. Přestože, jak uvedla, se jedná o bývalého manžela, vychází spolu bez problémů. Její rodinu tvoří matka, dvě sestry, dcera a dvě vnoučata. Všichni bydlí v Karlových Varech. Než se u ní začaly projevovat zdravotní potíže, uvedla, že s rodinou udržovali vzájemně velmi dobré vztahy. Chodila do práce, byla velmi aktivní, měla hodně přátel a sama svůj život před nástupem nemoci charakterizovala „*Já jako byla zvyklá jako žít, žít ... jó dobrý, já jdu do práce, udělám spousta práce doma ... všechno, mám ty své kamarádky, občas jsme si zašly na večeri a šly jsme si třeba na víno, jo a tak jsme nějak jako žily*“. Ráda vařila a četla „*Já milovala čtení, to byl můj život. Já si lehla do té postele, otevřela knížku a já jsem se na ní těšila celý den, celý den jsem se těšila na knížku, kterou já si otevřu a budu moct číst*“. Televize jako taková jí „*moc nebrala*“ a mimo televizní noviny a přírodopisné filmy ji nesledovala. Zdravotní potíže se u Jitky začaly projevovat bolestmi levé části dolní čelisti zhruba před pěti lety. Byla léčená původně pro zánět, chodila do práce a po dvou letech jí byl diagnostikován v tomtéž místě onkologický nález. Do té doby pracovala jako zástupce vedoucí v potravinách a byla v ní spokojená „*Máte takovou tu povinnost, takovou ráno prostě vstát, dostat se do kolektivu, protože ten kolektiv byl dobrej, odreagovat se od všeho, popovídat si. Práce, která vás baví a vždycky jsem přišla prostě úplně na ty jiný myšlenky*“. Nyní již má Jitka invalidní důchod III. stupně a dva roky nepracuje. Je po operaci, několika chemoterapiích a v současnosti jí byl diagnostikován nový onkologický nález. V důsledku zdravotního postižení u ní došlo k deformaci levé části obličeje, díky čemuž nemůže zcela otvírat ústa (lehce pouze přitěvře pravý koutek úst) a má potíže jak při komunikaci, tak s příjmem potravy. Dále se projevilo poškození zraku (vidí dvojité a rozmazaně), sluchu (používá naslouchadla), únava, závratě a kvůli zhoršené stabilitě je také nucena využívat vycházkovou hůl a doprovod.

Fanda, 48 let

„*Nepříjemný mi bylo, že jak jsem měl třeba bolesti v těch holeních kostech a nepříjemný mi bylo, že třeba jsem nemohl pomoc v práci jako někomu ... já jsem byl tak chytřej vždycky, že ten doktor se mě ptal ... bolí vás nohy? A já jsem vždycky říkal, že vůbec ne, takovej sem byl já frajer vždycky, no ... až jsem takhlen dopad, no a pak mi řekli ... dva roky života a nebo nohu ... tak jsem radši volil ... no tak jsem říkal, že když jsem tolika let na*

tom světě, tak přeci by to byla hovadina“. Po amputaci v nemocnici: *„Byl tam chlap jo a ten tam ležel s hemeroidama a ... strašně se divil, že jsem ho obskakoval. Jako, že já jsem byl na jedné noze po operaci a že jsem se pak naučil chodit a učil jsem se chodit kolem stolečku a ještě jsem ho obskakoval ... já jsem beznohej obskakoval kolegu.“* Z výše uvedených vyjádření Fandy vyplývá, že byl zvyklý pomáhat, tudíž poskytovat sociální oporu a neměl by proto mít ani problémy z jejího přijímání.

Fanda bydlí sám v pronajaté garsonce, která stejně jako dům, ve kterém se nachází, nemá bezbariérové úpravy. Je dva roky rozvedený a v současnosti je bez partnerky. Jeho rodinu tvoří syn, matka a čtyři sourozenci, kteří všichni žijí v Karlových Varech. U Fandy se problémy spojené se zhoršením jeho zdravotního stavu začaly objevovat už dříve *„už v dětství mě bolely holenní kosti ... no to se vám jako natáhne a strašně to bolí“.* Zdravotní potíže pramenily z ucpávání cév a projevovaly se u něj bolestmi dolních končetin, které se časem zvětšovaly. Do doby, než tyto jeho dlouhodobé zdravotní potíže vyvrcholily amputací pravé nohy v oblasti stehenní kosti, tak uváděl vztahy v rodině bez vážnějších problémů. Fanda tak před amputací, která proběhla před třemi lety, chodil do práce a žil běžným rodinným, pracovním i společenským životem. Pracoval nejdříve jako zedník, později jako řidič. Ve volném čase rád jezdil autem, hrával fotbal, ale kvůli zhoršujícím potížím později přestal. *„pak jsem šel z baráku do práce a pak už to nešlo ... až když jsem nedošel, to už byl konec“.* V současnosti při chůzi využívá již dva roky protézu, která mu nevyhovuje *„špatně, dře to, budou jí předělávat, není to o ničem, vadí mi to v tom, že prostě ... nemůžu se na ní spolehnout, prostě když ten podtlak vyfoukne, tak mi to tam čvachtá...“* a neobejde se bez opory dvou francouzských holí *„já bez holí to prostě nejde, nejde to“.* Problémy má však Fanda i s druhou nohou *„ta druhá je také špatná, čistí ty cévy, když je změna počasí, tak cítím všechny ty cévy, všechny a fantom taky cítím ... to i palec u nohy“* a u amputované nohy pociťuje i tzv. fantomové bolesti. Fanda má invalidní důchod II. stupně, je bez zaměstnání a je veden v evidenci úřadu práce jako uchazeč o zaměstnání.

Lád'a, 43 let

„Bordel kolem sebe vidět nechci. Já nevím, víte ... zase se na to dívám asi hodně blbě, ale x let dozadu jsem přemejšlel o tom ... co se týče zraku. Kdyby někdo ke mně teď ... řeknu to takhle ... kdyby Ježíš řekl, přišel ke mně a řek mi ... chceš vidět? Tak já vim co, přemejšlel

jsem hodně nad touhle otázkou ... mám už odpověď ... jestliže to neublíží mé duši ... ano, jestliže to ublíží mé duši a máš pocit, že bych se zvrhnul, že bych byl já nevím ... že Bůh mě zachránil a že to, že mi dal slepotu je určitým způsobem ochrana mé duše před tím, že bych byl já nevím ... kurevník, že bych měl každou noc jinou babu nebo ... že bych se zabil na motorce, jakej jsem byl pošuk ... hmm, takže bych mu řekl ... jestliže pro mojí duši by to bylo, kdyby mi to neublížilo ... tak ano, rád bych viděl, ale jestliže máš pocit, že bych se zvrhnul a ublížilo by to mé duši, tak raději budu slepej.“ Vyjádření respondenta Ládi v tomto ohledu vyjadřuje nejen jeho smíření se zdravotním omezením, ale i jeho pochopení smyslu života.

Lád'a je rok a půl rozvedený a bydlí sám v bezbariérovém bytě. Partnerku nemá. Jeho rodinu tvoří matka, nevlastní otec a čtyři nevlastní sourozenci, kteří všichni žijí mimo město Karlovy Vary. S rodinou je kvůli vzdálenosti převážně v telefonickém kontaktu, ale pokud je to možné, vzájemně se i navštěvují. Lád'a v prvním roce svého života ztratil zrak a po následné operaci byl do svých patnácti let těžce slabozrakým „*pak s tím jedním okem, s tím levým něco provedli, že jsem něco viděl ... tak na padesát procent a to bylo do těch patnácti let*“. V patnácti letech u něj došlo k opětovné ztrátě zraku a tentokrát se již jednalo o trvalé postižení. Než ztratil zrak, byl aktivní „*pohyb odmalička to je moje doména*“, běhal, jezdil na kole i sportoval jako kterékoli zdravé dítě a v rodině problémy nepociťoval. Od svých šesti let však byl kvůli svému zrakovému postižení po internátech a na školách se zaměřením na zrakové postižení a to jak v Brně, tak následně v Praze. Domů jezdil jen na jarní, letní a zimní prázdniny. V době ztráty zraku, která u něj došla náhle „*ze dne na den*“, se se svým zdravotním omezením vyrovnával především ve škole a na internátě. Dnes má invalidní důchod III. stupně, pracuje jako masér. Potíže má především s mobilitou a při orientaci. Při chůzi využívá bílou hůl a výrazným pomocníkem je mu již po několik let vodící pes.

Dana, 51 let

„No já jsem byla možná taky takovej blázen, že jsem každéj pátek velkejgrunt no a tak jsem to brala se vším všudy a prostě ... a já byla zvyklá tolika toho dělat .. já jsem milovala sluníčko, úplně prostě, já jsem byla dřív jak cigánka opálená, ale aspoň aby bylo takhle“ Dana je sice se svou nemocí smířená, ale zároveň se bojí i větší ztráty soběstačnosti.

Dana je vdaná a bydlí v bytě se svým manželem. Má již dvě dospělé dcery, syn jí tragicky před deseti lety zahynul. Starší z dcer žije v Karlových Varech v blízkém okolí bydliště Dany, druhá dcera též se svou rodinou (manželem a jedním synem) ve městě vzdáleném zhruba 15 kilometrů od Karlových Varů. Dana má ještě maminku, která však má Alzheimerovu chorobu a bydlí též mimo město Karlovy Vary. Dále má Dana dvě sestry a bratra. Starší dcera Dany bydlí též v nedaleké vzdálenosti od místa bydliště Dany a mladší sestra s bratrem žijí v místě bydliště jejich matky. Než se u Dany začaly projevovat příznaky zdravotního omezení, uváděla běžný rodinný život bez vážnějších potíží. Vzhledem k tomu, že jak uvedla, první dcera se jí narodila brzy, tak ani koníčky mimo četby žádné neměla „*měla jsem doma tři děti ... a tak to byl docela pěkný fofr*“. Dana chodila ráda do práce, pracovala jako laborantka. Byla ráda ve společnosti svých kolegyně a pokud se jí podařilo nějaký ten čas si najít, tak i přátel. Zdravotní potíže se u ní začaly objevovat před jednadvaceti lety, později jí byla diagnostikována roztroušená skleróza mozkomíšní. Nemoc se jí objevovala střídavě v různých údobích atakami, kdy se jí zdravotní stav prudce zhoršoval (potíže s únavou, brněním těla, zhoršenou chůzí, dvojitým viděním, ale i s poruchami komunikace) a remisemi, kdy měla období relativního klidu a chodila do práce. Od svých 37 let je v invalidním důchodu (v současnosti III. stupně) a nepracuje. Dana bez opory hole a doprovodu druhé osoby svou domácnost nemůže opustit.

Saša, 54 let

„Já byla zvyklá žít, já měla malou holku a byla jsem v práci mezi lidma a mezi diskžokejema a teď jsme dělali různé ty akce ... se zpěvákama jsme dělali autogramiády a takový, prodávali jsme jim desky a to ... takže pro mě to byl šok. To najednou jste sama, bez lidí, bez kontaktů, bez ničeho .. já jsem byla úplně .. já vám řeknu na rovinu .. mě to trvalo .. teď třeba jsem dobrá jo, že jsem taková .. stejná, jak jsem byla. Respondentka Saša je již smířená se svou nemocí, ale ke smíření došla až po mnoha letech.

Saša je pět let rozvedená, bydlí ve společné domácnosti se svou matkou a v rodinném domě, jehož druhé patro obývá její jediná dcera s rodinou (manželem a třemi malými dětmi. Dále má dva sourozence (bratry), kteří bydlí v malé obci vzdálené jen několik málo kilometrů od Karlových Varů. Respondentka Saša v období před začátkem projevů svého zdravotního omezení uváděla ve své rodině fungující vztahy. Pracovala v obchodě s hudebninami, ve

kterém se prodávaly tehdy ještě gramofonové desky. Jak vyplývá i z jejího úvodního vyjádření, práce Sašu bavila a byla ráda mezi lidmi. Po pracovních povinnostech se věnovala rodině a ve volném čase také ráda četla. Zdravotní omezení se u ní začalo projevovat ve dvaatřiceti letech, kdy začala zakopávat a později se přidružily i další zdravotní potíže. Diagnostikována jí byla stejně jako u Dany roztroušená skleróza mozkomíšní, ale i přesto, že se u ní nemoc projevovala stejně jako u Dany v různých časových intervalech s různou intenzitou, tak po první silné atace nemoci nebyla schopná vrátit se zpět skrze svůj zhoršený zdravotní stav do práce a po dlouhodobé pracovní neschopnosti byla uznána invalidní (dnes má důchod III. stupně). Po pěti letech od nástupu potíží již nebyla schopná chůze bez opory dvou francouzských holí a posledních 5 let je upoutaná na lůžko, ze kterého se nedostane bez pomoci druhých osob.

Z charakteristiky respondentů vyplynulo, že tři z nich mají postižení rozdílné (Láďa - nevidomost, Fanda – ucpávání cév vyvrhované amputací nohy a Jitka – onkologické onemocnění) a dvě respondentky mají postižení stejné (Dana a Saša - roztroušená skleróza mozkomíšní). Projevy zdravotního omezení se tudíž liší s ohledem na typ zdravotního postižení. U Láďi a Fandy se projevilo zdravotní postižení již v dětství a u všech respondentek se projevilo postižení až v dospělosti. Zdravotní postižení čtyř respondentů – Fandy, Jitky, Dany i Saši pramení z chronického onemocnění, které se nadále různým způsobem dál vyvíjí. Láďa je jediným respondentem, který není nemocný a ani netrpí chronickou nemocí a k poškození zraku u něj došlo v důsledku působení vnějších faktorů v postnatálním období. Dvě respondentky mají stejné postižení, tudíž u nich předpokládám i vyšší míru shody zdravotních příznaků.

II. Charakteristika respondentů – poskytovatelů sociální opory

Věra

Respondentka Věra pracuje v sociálních službách jako pečovatelka již 12 let. Při své praxi se setkává s řadou různě zdravotně postižených jedinců, kterým zajišťuje péči v jejich domácnostech na území města Karlových Varů. Zkušenosti má jak s různě zdravotně postiženými jedinci, tak s jejich rodinnými příslušníky

Hana

Respondentka Hana pracuje již devatenáct let v agentuře domácí zdravotní péče, která zajišťuje zdravotní služby různě zdravotně postiženým jedincům v jejich domácím prostředí též na území města Karlovy Vary. Její práce zahrnuje spolupráci jak s jedincem, tak s rodinou pacienta.

Jana

Respondentka Jana poskytuje služby péče sociální rehabilitace jedincům se zdravotním postižením a to jak ambulantní formou ve středisku, tak formou terénní v jejich domácnostech. Sociální rehabilitaci Jana provádí již 14 let na území města Karlovy Vary.

Petr

Respondent Petr působí v Karlových Varech a je psychologem již více jak dvacet let. Není primárně zaměřen na zdravotně postižené občany, ale ve své praxi se s nimi setkává a pracuje jak s jednotlivci, tak mnohdy i s jejich rodinami.

Zuzka

Respondentka Zuzka je rodinným příslušníkem a již čtyři roky pečuje o svou zdravotně postiženou maminku, za kterou dochází do její domácnosti. Obě žijí v Karlových Varech. Její maminka utrpěla úraz dolních končetin při vážné autonehodě, která se stala právě před čtyřmi lety. Maminka respondentky je po několika operacích i rehabilitaci a úraz jí zanechal trvalé následky. Je omezená v soběstačnosti a chůze je schopná pouze za využití dvou francouzských holí. Je uznána invalidní II. stupně, evidovaná na úřadě práce, ale stále ještě v pracovní neschopnosti.

6.2.2 Zjistění týkající se zdravotního postižení ZP respondentů

Tuto podkapitolu jsem zařadila na základě zjištěných skutečností, které vyplynuly z jednotlivých rozhovorů s respondenty. Vysledovala jsem, že tak, jak se v jednotlivých údobích u respondentů projevovalo zdravotní omezení, tak respondenti reagovali mnohdy podobným způsobem a podle časového sledu pak následovaly i různé reakce jejich sociálního okolí. Vzájemná interakce mezi respondenty a jejich sociálním okolím zároveň působila i na následný vývoj dalších událostí, jež se váží jak k sociální opoře, tak k následné kvalitě života respondentů (viz později i návazné části).

Rozdělila jsem proto tuto podkapitolu na tři části:

- I. Prvotní projevy zdravotního omezení (PP ZO) -** se týkají období, kdy se u respondentů projeví první příznaky zdravotních obtíží
- II. Druhotné projevy zdravotního omezení (DP ZO) až po „Zlom“ -** zahrnují období následující, kdy bodem „Zlomu“ nazývám bod, ve kterém zdravotní omezení u respondentů vyvrcholilo reakcí respondentů a jejich sociálního okolí
- III. Další vývoj zdravotního omezení po „Zlomu“ –** obsahuje období následné, postoj respondentů ke svému zdravotnímu omezení a vývoj do současnosti

I. Prvotní projevy zdravotního omezení u respondentů

Dva respondenti – Láďa a Fanda měli zdravotní obtíže již v dětství a u respondentek se tyto potíže objevily až v produktivním věku. Pro Láďu, který přišel v patnácti letech o zbytky zraku náhle „*najednou blik, přestal jsem úplně vidět*“, to byl v jeho životě okamžitý „Zlom“. U ostatních se potíže začaly projevovat mírnější formou - Jitka uvedla ve 47 letech pobolívání čelisti, Fanda se zmínil o pobolívání dolních končetin od dvanácti let, u Dany to byla ve třiceti letech počínající únava a Saša pocítovala první příznaky ve dvaatřiceti letech „*třiatřicet mi bylo a to mi začalo možná rok předtím, to jsem si neuvědomila, já jsem začala ... zakopávat*“.

Reakce respondentů

Z rozhovorů vyplynulo, že respondent Lád'a z předchozích zkušeností sice tušil, že ztráta jeho zraku už bude pravděpodobně trvalá. Jeho oslepnutí nebylo spojeno s fyzickou bolestí, ale došlo u něj k nejvýraznější změně takříkajíc ze dne na den. Ztráta zraku pro něj znamenala silné psychické zatížení. V té době byl na internátě pro nevidomé a slabozraké v Praze a musel se začít přizpůsobovat životu „ve tmě“. Lád'a a také Jitka, která pocítovala intenzivní bolesti, vyhledali pro akutnější formu postižení lékařskou pomoc prakticky ihned. Ostatní respondenti na prvotní projevy nemoci zpočátku nereagovali. Tak, jako se vyjádřila Saša v popisu prvotních projevů, tak mimo Ládi si ani všichni respondenti původně neuvědomovali, že příznaky, které mají, jim může způsobovat vážnější onemocnění. Jitka byla uklidněná tím, že je léčena pro zánět a Fanda, Dana a Saša prvotním příznakům nevěnovali dostatečnou pozornost a považovali je za jakýsi projev momentální indispozice, která je přechodná. Snažili se jí proto překonat svými vlastními silami a svému okolí se s nimi nesvěřovali.

Respondenti Lád'a i Fanda chodili dál do školy, Jitka po krátké pracovní neschopnosti, tak jako i ostatní respondentky, chodila do práce. Všichni přitom vykonávali i své každodenní aktivity. V aktivitách, které respondenti prováděli, byli však všichni vzhledem k projevům postižení nějakým způsobem omezeni. Lád'a ztratil původní schopnost sebeobsluhy a soběstačnosti a učil se vše zvládat nově jako nevidomý, ostatní byli nuceni se též přizpůsobovat svému stavu. Fanda například popisuje *„musel jsem vždycky chvíli stát a ... čekat až to přejde“*, Jitka, která měla bolesti čelisti se vyjádřila se *„měla jsem furt tu ruku na puse a bolest bývala někdy tak silná, že sem měla problém se někdy i soustředit“*, Dana s únavou *„za určitou dobu mi to trvalo dýl a přišla jsem domu a musela jsem si nejdřív sednout, odpočinout, protože jsem byla strašně unavená, než jsem jako mohla začít cokoli dělat“* a Saša uváděla *„my jsme třeba šli a já jsem po rovině zakopla, no a stalo se mi, že mi jako noha jako celá púlka nohy mně jako ztuhla, no“*. Tímto se také u všech respondentů začala současně narušovat i jejich duševní rovnováha a celková pohoda, tj. snižovala se kvalita jejich života.

II. Druhotné projevy zdravotního omezení (DP ZO) u respondentů až po „Zlom“

Z rozhovorů dále vyplynulo, že mimo Ládi, jehož stav byl stabilní, se zdravotní potíže u všech ostatních respondentů časem stupňovaly. Fanda pociťoval větší bolesti nohou „*už jsem nemoh jako dlouho stát ... nemoh sem chodit jako delší túry ... líz do kopců a takový a jak se to časem zhoršovalo a zhoršovalo, až se to úplně zhoršilo*“. K Jitčiným bolestem přibyla únava „*jo, protože jsem říkala, to já nemůžu, prostě to nejde, já prostě vylezla schody a tam jsem si musela sednout a sedět na těch schodech a ... ne to bylo hrozný, to ne .. já vím, že když jsem šla, že jsem si musela sednout i na chodník*“ a i přesto, že chodila na pravidelné kontroly, léčba byla stále neúspěšná a po diagnostikování onkologického nálezu a po operaci a ozařování se přidaly projevy další „*najednou jsem zjistila, že špatně vidím ... á jako, že se mi ta pusa hodně zkřivila, že špatně slyším .. tak ten začátek byl strašnej, ten byl strašnej ...*“ Větší únava se začala projevovat i u Saši, která začala mít navíc problémy také se zrakem a bolestmi nohou „*to mě chytlo teda turch, turch, to sem sotva došla doma na záchod a říkala si pane Bože, co to je, no a teď se mi objevilo dvojí vidění, jo?*“ a bolesti nohou se přidaly též Daně, která uváděla, že začala pociťovat i výkyvy nálad „*potom jsem měla takový problémy, že jsem začla být strašně jako taková ... najednou jsem byla plačtivá a taková to prostě ... a pak zase v pohodě*“. V tomto ohledu mimo Ládi, který měl svůj „Zlom“ za sebou, tak všichni respondenti (Fanda, Jitka Saša i Dana) až v tuto dobu pocítili ve svém dosavadním životě „Zlom“.

Reakce respondentů

Stav respondenta Ládi byl stabilní a nedocházelo u něj tudíž k žádným druhotným projevům reakcí na druhotné projevy. V této fázi již dlouhodobé zdravotní potíže respondentů sice vyvrcholily, ale tím, že se projevovaly postupně a s narůstající intenzitou, tak vnější projevy již byly více patrné a změny v jejich zdravotním stavu se zároveň odrazily jak v činnostech osobních, tak také v zaměstnání. Proto už si i sociální okolí respondentů začalo projevujících se příznaků všímat. Fanda uvedl, že se rodině a přátelům přiznal (až v dospělosti) a to právě proto, že se projevy stupňovaly a těžko se už daly skrývat. Kolegům a nadřízeným to však až do poslední chvíle (do nástupu do nemocnice) neřekl a to z důvodu strachu o zaměstnání „*protože tenkrát byla nouze o práci, takže jsem se bál, že když to řeknu, přijdu o práci*“. Tak jako Jitka, postupně se i její rodina, přátelé a kolegové v té době dozvěděli o změně její diagnózy (ze zánětu na zhoubný nádor). Do doby, než vyvrcholily

druhotné problémy u Saši a Dany, tak ony samy se o svých potížích v rodině nejen nezmiňovaly, ale do poslední chvíle se snažily vše zvládat tak, aby nenarušovaly chod rodiny. Obě shodně uváděly, že důvodem bylo to, že měly v té době malé děti. Dana, Saša i Jitka však zároveň sdělily, že v té době o svých potížích hovořily s kamarádkami i kolegyněmi. Jak všichni respondenti bez rozdílu potvrdili, tak v době „Zlomu“ byli nejistí, prožívali strach a obavy a pocítovali potřebu sociální opory ve větším rozsahu a to i v následujícím období.

Postoj respondentů ke svému zdravotnímu omezení po „Zlomu“

V tomto ohledu je nyní důležité, abych zmínila, jaký postoj respondenti ke svému zdravotnímu omezení – či nemoci, zaujali. Pro respondenta Láďu byla úplná ztráta zraku okamžitým „Zlomem“, se kterým se dle jeho slov vyrovnával postupně. Jak však uvedl, věděl, že tak žijí i ostatní, nové situaci se proto musí přizpůsobit a podle jeho vyjádření měl chuť žít *„já když jsem přestal vidět, tak jsem chtěl být“*. O svém znevýhodnění se vyjádřil takto *„říkám to pořád, že slepota je nejlehčí hendikep“*. Své zdravotní omezení si však nepřipouštěli ani Fanda, Jitka a Dana. Z rozhovoru vyplynulo, že Fanda na základě svého vyjádření nepocítoval v amputaci své nohy za problém, protože si ji pro sebe racionálně zdůvodnil tím, že si za zanedbání péče o své zdraví může sám *„já jsem věděl, že je to moje blbost, tak ... a když jsem viděl, co lidé je bez nohy ... problém jsem neměl ... právě to se divil každé jako.“* Pro Jitku znamenal skutečný „Zlom“ až v momentě sdělení nové diagnózy, ale Jitka si jak původně svůj zánět, tak později i stanovenou onkologickou diagnózu nepřipouštěla *„jó prostě, já jsem říkala, já jsem nikdy neuvažovala o tom, o tom že bych mohla na tu rakovinu umřít nebo prostě ... já jsem si nepřipouštěla, že jsem těžce nemocná“*, stejně tak si své zdravotní omezení nepřipouštěla respondentka Dana *„měla jsem tu tři děti a já jsem na to neměla vlastně ani čas přemýšlet nad tím, já jsem nad tím nepřemýšlela a snažila se to zvládat“*. Jediná respondentka Saša měla deset let problém se smířením s nemocí *„někdo řek roztroušená skleróza a já brečela v tu ránu ... přede mnou tohle nemoh nikdo říct“*. Jak však vyplývá z části zabývající se sociální oporou, tak postoj, který respondenti ke svému zdravotnímu stavu zaujali, byl však z velké části závislý nejen na respondentech samotných, ale také na pomoci, které se jim v dané chvíli dostalo. Tento postoj následně také ovlivňoval i jejich prožívanou kvalitu života (viz oddíl sociální opory a kvality života).

III. Další vývoj zdravotního omezení (ZO) u respondentů po „Zlomu“

Lád'ovi se jiné zdravotní obtíže k původním nepřidaly, Fandovo bolesti přetrvávaly. U všech respondentek však docházelo v průběhu času k nárůstu různých zdravotních omezení. Jitka má diagnostikován nový nádor a k potížím, které měla, přibyla i ztráta stability a tudíž se v současnosti nedostane mimo domov bez opory hole a pomoci doprovodu. Danu i Sašu, které mají obě diagnostikovanou roztroušenou sklerózu mozkomíšní, provázely střídavé období různě dlouho trvajících atak nemoci, jako to například vyjádřila Dana „*byla jsem půl roku skoro jako zdravý člověk ... a za půl roku o dvěstě procent horší, všechno, všechno .. léčili mě, byla jsem hodně po nemocnicích*“. Respondentka Saša měla sice také ataky, kdy jí bylo hůře, ale projevy nemoci se tak jako u Dany postupně střídaly. U obou respondentek jsem v průběhu rozhovoru také zaznamenala stejné nebo podobné příznaky – únava, potíže se zrakem a chůzí, ztrátou stability, s brněním a křečemi, které dostávají do různých částí těla. Přesto, že zdravotní stav Dany a Saši je v současné době stabilizovaný, tak Dana, stejně tak jako Jitka, se již delší dobu nedostane mimo domov bez opory hole a doprovodu. Respondentka Saša chodila deset let o dvou francouzských holích a nyní je již několik let upoutaná na lůžko, ze kterého se dostane jen za pomoci druhých osob. To pak k pohybu využívá elektrický invalidní vozík. Jak uvedla, tak se jí tvoří proleženiny, které si musí léčit „*si vemte, že já už to mám pět let, to je strašný, ale teď se to zmenšilo, já jsem to měla přes celý záda*.“ Z tohoto zjištěného stavu, stejně tak jako z popisu zdravotních potíží je zřejmé, že zdravotní omezení způsobuje klientům značné potíže spojené s jejich soběstačností a všichni jsou určitým způsobem odkázáni na pomoc druhých.

6.2.3 Zjištění týkající se sociální opory od respondentů

Tuto podkapitolu jsem seřadila do tří částí. V části první se zabývám rozбором rozhovorů se zdravotně postiženými respondenty – příjemci sociální opory – to jak sami hodnotí poskytovanou sociální oporu zajišťovanou rodinou, přáteli, kolegy nebo nadřízenými, profesionály a také okolní společností. Jednotlivé oddíly jsou dále rozděleny na období prvotních, druhotných projevů zdravotního omezení u respondentů do „Zlomu“ a následně na vývoj po něm až do současnosti. V části druhé uvádím „životní příběh“ zdravotně postiženého respondenta Ládi a třetí část zahrnuje výběr z rozhovorů uskutečněných s respondenty – poskytovateli sociální opory.

I. Zjištění z rozhovorů se ZP respondenty – příjemci sociální opory

1) Rodina

a) Sociální opora z prostředí rodiny při PP ZO u respondentů

Rodina respondentů Fandy (to byl ještě malý), Saši a Dany o prvotních projevech postižení nevěděla, stejně tak jako jejich přátelé či ostatní, proto se v tomto srovnání budu věnovat jen Láďovi a Jitce. V počátcích postižení se největší změny dotky Ládi, který byl v té době na internátu a domů se dostal až po překonání prvotních potíží. I když měl rodinu daleko, tak podle svých slov, v tu dobu na dálku cítil oporu rodiny a stejně tak oporu rodiny uváděla i Jitka.

b) Sociální opora z prostředí rodiny při DP ZO u respondentů až po „Zlom“

Láďa druhotné problémy vzhledem ke zdravotnímu omezení neměl, tudíž jej v této části vynechám. Jitka i nadále vyjadřovala pozitivní hodnocení směrem ke své rodině (dceři, bývalému manželovi, matce i sestrám). Fanda, Saša a Dana byli v tomto ohledu zdrženlivější. Z rozhovorů totiž vyplynulo, že potíže, které jim nemoc svými postupnými projevy způsobovala, jim již v té době narušovaly jejich rodinou pohodu. Fanda například uváděl, že nejen manželka *„jo, ta mě vyháněla pořád k doktorovi, nešel jsem stejně, pomáhala mi, ale*

už to bylo takový na koni jako, už neměla se mnou žádnéj vztah nic“, ale i maminka a sourozenci jej přesvědčovali o tom, že by měl navštívit lékaře. Saša i Dana toto období popisovaly tak, že i když rodinu u sebe měly, tak největší oporu v té době pociťovaly v přítomnosti svých dětí a z obou rozhovorů respondentek také vyplynulo, že jejich vzájemné manželské svazky počínaly mít potíže a manželé Saši i Dany v té době začali mít také problémy s alkoholem. Saša později v rozhovoru uváděla, že u jejího manžela se problémy s alkoholem spíše jen prohloubily. Když u Dany a Saši došlo ke „Zlomu“, tak je však manželé i ostatní příbuzní navštěvovali (sourozenci) a pomáhali jim. Emocionální opora jim však v té době již počínala chybět.

Nejhůře „Zlom“, pocítil Fanda *„ta operace byla během tří neděl, hmm, jo, sebrali mi nohu a bylo to úplně v čudu*“. Když Fandovi sdělili diagnózu a rozhodl se pro amputaci nohy, tak jeho rodina včetně manželky, matky i sourozenců zareagovala odmítavě. Reakce na oporu ze strany manželky *„to bylo už celou dobu, to bylo ... hmm ... ta v nemocnici rokřikla, že se bude se mnou rozvádět hned a okamžitě ... že mi to říkala a že jsem měl svoji hlavu a tak ... a jak mi sebrali tu nohu, tak už se mnou nekomunikovala ani nic, jako no*“. O tom, jak Fanda pociťoval oporu ze strany ostatní rodiny, tj. maminky a sourozenců, se vyjádřil hned v několika svých sděleních např. *„vůbec ty se nesnažili ... ty měli jenom starosti, kde budu bydlet ... nikdo mě nechtěl ... když jsem měl nohu pryč*“ nebo *„no, jasný, všichni se stáhli*“ také *„něměli jsme dřív problém, právě, že ne..., ale tady byl problém to, že si mysleli, že budu jako neschopnej jako ... jak já budu chodit do vany a jak já budu po schodech a tak a takový*“ a *„né, ne ... až když jsem přišel o nohu, no tím, jak se o mě budou starat, nemohli se domluvit prostě*“. Jediný, kdo Fandovi z rodiny pomáhal a byl mu po celou dobu k dispozici, byl jeho syn *„nechtěl se do ničeho míchat a prostě řek mi neboj táto, já budu za tebou jezdit .. a jezdil a pomáhal, no*“. Podle jeho však sdělení oporu od rodiny očekával *„no, oporu jako takovou*“ a následně prožíval zklamání, což vyjádřil takto *„jo dost mi to chybělo, no tak jsem přemýšlel jak ... půjdu támhle ke kamarádům*“ a zároveň i sdělením, které uvedl na reakci situace v nemocnici, která se udála později a uvádím ji v části profesionální pomoci. Z výše uvedených reakcí a vyjádření vyplývá, že Dana, Saša i Fanda pociťovali narušení rodinné pohody jejich zdravotním stavem. Rodina Fandy, která o jeho problémech věděla, jej přímo vinila z toho, že si za své potíže může sám, protože lékařskou péči dříve zanedbal *„no, takhle to brala rodina, jako manželka*“ a navíc se u nich objevila i jejich obava z možné potřeby následné péče.

c) Sociální opora z prostředí rodiny po „Zlomu“ do současnosti

V této části se nejdříve zmíním o Láďovi, který pocítil obrat své rodiny v situaci, kdy prožíval zátěžovou situaci ve škole, zhruba v devatenácti letech. Potíže se netýkaly jeho zdravotních obtíží, ale jeho školních neúspěchů v jednom z předmětů. V té chvíli Láďa potřebnou oporu též od rodičů očekával, ale tentokrát nebyl pochopen, což vyjádřil slovy „*vlastně v tu dobu nebylo povzbuzení ani u rodičů*“, navíc mu v té době mu nemohli pomoci ani jeho sourozenci. **Protože situace Ládi souvisí s více aspekty a jejich následným vývojem, uvádím jeho „příběh“ proto také zvlášť v samostatném oddílu.** V současné době s rodiči i sourozenci Láďa sice vychází, ale z rozhovoru s ním nevyplynulo, že by na jejich oporu spoléhal. Rozbor všech ostatních rozhovorů poukázal na skutečnost, že všichni respondenti v tomto období pocítili změny ve vztazích v jejich rodinách.

Jitka

Jitka, která do té doby uváděla bezproblémové vztahy v rodině, pocítila negativní změnu ve vztahu svých dvou sester. Uváděla, že hlavně s tou prostřední sestrou si dříve spolu hodně rozuměly „*tak my jsme si hodně užívaly tedy dřív, ještě než jsem byla nemocná, jako hodně jsme si povídaly, hodně jsme se nasmály, hodně jsme si užívaly ... jako na to ráda hodně vzpomínám... ale pak když přišla tahle nemoc a já jsem se třeba už nedokázala tak smát, nedokázala jsem furt chodit a ták, no ... pak už to potom bylo o ničem*“, ale ochladnutí vztahu pocítila i od druhé sestry „*zase jako když jsem potřebovala odvézt z nemocnice, tak odvezla to jo, ale jako aby se starala, né starala, tak jo já to беру .. dneska je každej vytíženěj, zaměstnaněj, já jako jo to jó, ale aby třeba zavolala nebo to né*“. Důvod odcizení podle Jitky je to, že ji v takovém stavu neradi vidí „*já si spíš myslím, že to nechtěli vidět .. jako, že je to asi hodně trápilo, mají strach .. nevím no .. tak si to myslím já*“. Z vyjádření Jitky je zároveň patrné, že jí tato situace mrzí a místo instrumentální pomoci, která jí sice pomůže, by od svých sester uvítala spíše oporu emocionální. V tomto ohledu však Jitka ocenila pomoc své maminky, která by ráda rodinu stmelila „*no jsou to její tři dcery a ona říká, že to není správný, že to není dobrý, ale zase ta máma i když je třeba stará nebo to tak , tak dokáže podržet, dokáže pomoci ..*“ a stejně tak jako dcera a bývalý manžel „*.. ty mi teda pomáhají hodně, ty strašně moc jako .. se snaží mě na ty nohy postavit, bejt zase doma, aby to zase šlo, no*“ jí potřebnou oporu dosud poskytují.

Dana a Saša uvedly, že jejich vztahy v rodině, hlavně co se týká jejich manželů, tak se s ohledem na jejich zdravotní problémy změnily dál jen v negativním směru. Jelikož u respondentky Dany se však změnily vztahy v rodině i následkem jiné traumatické události, která mezitím ovlivnila dále její život, kvůli kontextu vztahů a událostí ji proto nyní uvedu samostatně.

Dana

Z rozhovoru s Danou vyplynulo, že sice s manželem žijí, ale vzájemné vztahy v pořádku nejsou a časem právě vlivem nastupujících zdravotních potíží se zhoršily. Se zhoršujícími zdravotními problémy a hlavně s přicházejícími atakami nemoci se manželé více odcizili. Manžel jí celou dobu pomáhá, ale jak sama potvrdila, chybí emocionální opora „*to manžel, ale to je jen takový to, co je nutný ... podat, přinést, odvézt, ale to důležitý chybí .. víte to právě, to pohlázení, povzbuzení, to by pomohlo*“. V této souvislosti se však zmínila o tom, že by jí bylo možná líp, kdyby žila sama, ale že už to asi nemá smysl. Oporu tak, jak by potřebovala, necítila jak ze strany manžela, jeho matky „*a tchýně mi v životě nevěřila, nikdy mi nevěřila, naopak vždycky ... vždyť ty tak dobře vypadáš, ty to hraješ*“, tak necítila ani oporu ze strany své maminky. V této souvislosti uvedla, že neměla hezké dětství a maminka neposkytovala oporu ani jednomu z dětí „*ona taková byla jako ke všem dětem jo, nejezdila, ani vnoučatům .. a když přijela, tak tam to bylo takový studený*“, ale jak se dále vyjádřila, má ji i přesto moc ráda a hodně špatně nese to, že maminka má Alzheimerovu chorobu a už jí nepoznává. Největší oporou Daně tak v dobách nejtěžších byly dříve její děti, hodně nejmladší syn a nejstarší dcera, která zajišťovala péči o mladší sourozence a také často i domácnost. Dále v této době také její dvě sestry „*se sestrama jsme měli hezkej vztah, jen Katka ona byla taky nejblíž a také nejvíc pomáhala*“. Dana však v období od nástupu zdravotních obtíží prožila ještě další silnou zátěžovou situaci, která její život ovlivnila.

Přišla tragicky o nejmladšího syna a přesto, že je to již deset let, jak se sama vyjádřila, není s tím stále smířená „*já, já si myslím, že já vám to řeknu takhle, jak se to stalo s Lukáškem, tak prostě on někdo říká, čas to všechno zahojí, jo a že čím je to dýl, tak tím, že je to lepší ... není to, není to pravda ... a tím jako, prostě jak se to stalo, tak jako kdyby pro mě přestalo slunce svítit, víte? Já prostě žiju, že musím žít, ale třeba jasně, někdy, když mám náladu, tak směju se nebo to, ale je to takový všechno napůl, je to napůl ... všechno napůl. Ne, no asi nemám chuť. Tak nějak prostě říkám, pro mě prostě, jako kdyby pro mě přestal svět existovat, no.*“ Pokud jsem v této souvislosti respondentce položila otázku na její dvě dcery,

že radost může mít přece i z nich, tak spíše rozpačitě odpověděla, že „*to, jo, to jo, jako když no určitě jsou to ty dvě holky*“. Z dalšího kontextu rozhovoru vyplynulo, že mezi ní a dcerami nejsou vztahy podle respondentky „ideální“ a respondentku to mrzí. Vztahy s mladší dcerou respondentky jsou narušené kvůli „drobnému nedorozumění“, jak to respondentka nazvala a zároveň se tím ovlivnili i jejich vzájemné vztahy s vnukem „*no a od té doby to není moc dobrý ... nejde sem ani vnuk a já to nepochopím, to mě trápí*“. Starší dcerka je Daně sice nablízku, ale syn, který jí z jejích předchozích vyjádření také zřejmě nejvíce poskytoval oporu (emocionální) v době jejích zdravotních obtíží, jí chybí „*on byl takovej mazlivej a vim, že třeba ještě tenkrát jsem přišla z nemocnice a nebo mi třeba bolely ty nohy ne ... a on to takhle vždycky rád se mazlil a přišel a řek mami tak co nebolí tě ty nohy já povídám, to víš, že mě nebolí. To je jasný, že mi bolely, ale tak prostě chtěl se pomazlit*“. V období nejtěžším po ztrátě syna respondentce Daně pomohla sestra Katka, která jí denně navštěvovala, ale respondentka však přímo na otázku největší pomoci v této situaci uvedla „*takhle, tenkrát jako to mi pomohla moje sestra nejstarší, že když se to vlastně stalo, že jo a já jsem opravdu, to jsem na tom byla teda opravdu špatně a ono tenkrát jí napadlo, že mi koupí pejska*“. Z dalších sdělení respondentky vyplynulo, že oporu v tu dobu pocítovala nejen ve své sestře, ale právě v tom pejskovi „*on se mě jako hodně držel, jo, hodně ..on i vycítil a dycky když mi nebylo dobře, jo to on vycítil a hned ke mně a to a nehnul se ode mě .. a už jenom to, že jsem si ho pohladila, tak jsem se cítila líp, jo a ten opravdu vycítil, když mě nebylo dobře, takže v té době dá se říct ta sestra a ten pejsek malej ...no no, ten pes, pes.*“. Ukázalo se tudíž, že podobně, tak jako působí pozitivně pes i v jiných případech při rehabilitaci postižených nebo u depresivních stavů, tak skrze vyjádření Dany i v tomto případě zátěžové situace pro ni znamenal významnou psychosociální pomoc. Dnes už respondentka psa však několik let nemá.

Pokud se v tomto oddíle věnuji rodinným vztahům, tak u Dany v souvislosti s výše uvedenou zátěžovou situací tj. po úmrtí jejího syna, došlo zároveň i k narušení vztahů s její mladší sestrou „*my jsme se hodně navštěvovaly jo ... a i když děti byly malé a potom právě, tenkrát, když se to stalo s tím Lukáškem, tak prostě se strašně změnily naše vztahy*“. Tím, že se často dříve navštěvovaly i s dětmi, tak Dana i její sestra měly obě problém zvládnout tuto situaci. Z rozhovoru dále vyplynulo, že obě je (Lukáška) měly na místech jim známých v paměti a bály se nejen vzájemně navštěvovat, ale vůbec se kontaktovat. Celkově Dana uvedla, že „*jinak prostě dva roky tady nepadlo jeho jméno*“, ale z následujících jejích sdělení vyplynulo i to, že ne všichni v rodině se touto tématu vyhýbali, protože později

respondentka uvedla, že s nejstarší sestrou Katkou, toto téma společně probíraly. S mladší sestrou však nebyly po celou tu dobu téměř až do současnosti v kontaktu „*až teďko zase jsme se daly trošku dohromady, po několika letech ... po hodně dlouhých, skoro po deseti, protože, ale není to, ale zavoláme si, už přeci jenom to*“. Sice jsem následující oddíl chtěla původně zařadit pod oddíl kvality života, ve kterém se budu věnovat ztrátě soběstačnosti, ale pro důležitý kontext jsem se jej rozhodla zařadit právě na toto místo. Až hlubší analýza a přesný i časový sled událostí by však mohl teprve potvrdit to, zda souhrn dosud uvedených situací způsobených nepříznivým zdravotním stavem souvisejícím se ztrátou soběstačnosti (kterou Dana považuje osobně za velmi důležitou, což následný její výrok i potvrzuje), tak s traumatickou událostí a následnou ztrátou životního smyslu, dále s konfliktními rodinnými vztahy a nedostatečnou hlavně emocionální sociální oporou od rodinných příslušníků, způsobil až následné ohrožení jejího života. V samém závěru rozhovoru totiž Dana uvedla své suicidální pokusy „*já vám taky řeknu ... z toho máho stavu, jak nemůžu nic dělat, už tak zoufalá a tak dá se říct unavená, jo, že já jsem i měla pokus o sebevraždu dvakrát, jo*“ a v dalším vyjádření posléze „*našli mě .. až jsem se pak probrala*“. Dana o těchto situacích neposkytla moc informací, proto se nedá ani určit, zda se jednalo o impulzivní a zkratovou situaci nebo plánovanou, ale zároveň uvedla, že si tyto pokusy nevyčítá „*akorát jsem měla vztek, že, že, no, že jsem tady ... no a ještě tady asi musím bejt*“ a projevila lítost nad tím, že se jí nepovedly. V tomto ohledu Daně následnou pomoc zajišťovala sestra Katka, což později a potvrdila také ve svém vyjádření, že se cítí být své sestře Katce dlužnicí, které navíc potřebuje teď též poskytnout pomoc, protože jí zesnul manžel. Respondentka Dana uvedla, že tu „*musí*“ být jak kvůli sestře, tak zároveň kvůli nemocné mamince, aby zase ona jim teď pomohla „*protože potřebují zase oni mě*“. V tomto směru se cítí být v současnosti nejen Katce, ale i mamince svou pomocí zavázána. Otázkou může být, na kolik by byl tento motiv pro Danu silný, aby jí odvrátil od možného opakování pokusu. Jak však uvádím v části věnované kvalitě života, tak tento motiv uvádí zároveň i Jitka.

Saša

Respondentka Saša v oblasti rodinných vztahů sice uvedla, že od „Zlomu“ do současnosti jí největší oporu z rodiny poskytovala dcera, později doplnila i zetě, ale z celého rozhovoru vyplynulo, že největší oporu v současnosti již pocítuje od tří malých vnoučat „*mě drží nad vodou vnoučata ... vám můžu říct, že ty mě nejvíc, ty mě normálně, ty mě dobijou, ty mě prostě dobejvaj ...já kdybych neměla ty děti, oni teď pojedou na tejden pryč, dcera říká, co ty tady budeš ten tejden dělat a já říkám, no po vás se mi stejskat nebude po vás starších,*

ale po těch dětech“, což zmínila pak také ještě několikrát. V této souvislosti se však také zmínila o tom, že přece jen dcera se zetěm chodí do zaměstnání a mají přece jen málo času, aby se jí dostatečně věnovali. Saša je však ráda pokud ji vezmou s sebou nakoupit nebo ven „to já můžu bejt ráda, že třeba i večer, když grilujou, tak že s nima můžu tam bejt, jo na tom vozejku, no a zeťák mě zase odveze, že jo“. Dále z rozhovoru se Sašou vyplynulo, že maminka s ní žije nyní v domácnosti, ale potřebnou oporu jí neposkytovala „v té době já jsem moc nechtěla jí do toho tahat, ona ani neví, co to obnáší ta nemoc i když teď to čte, nebo když je v televizi vo tom tak“. Z rozhovoru taktéž vyplynulo, že ze sourozenců má Saša také oporu ve svém starším bratrovi „ten je o dva roky o tři roky ode mě, takže s tím, s tím si jako rozumím i s tou jeho ženou a tam jako jezdím k nim“ a s bratrem mladším dobré vzájemné vztahy neudrží „od něj jsem neměla podporu jako, tady v tom bratru nemám vůbec, jo to je takovej, on je o deset let starší než já a je to poznat“.

Partnerský vztah Saši se před pěti lety se úplně rozpadl. Už v počátcích nemoci Saša uváděla, že vztah s manželem nebyl takový, jaký by si představovala, ale jak vyplynulo z jejích dalších sdělení, tak se vlivem nastupujících zdravotních omezení se zhoršoval „ne .. necejtla ne, on byl předtím takovej .. on mi nikdy neřek třeba jo, pojď, nebo že by mě obejmul nebo to, vůbec ne ... to už nebylo ... a víte co, on začal pít, ale to začal i předtím trochu jo, ale tak nějak se to začalo stupňovat tou mojí nemocí“ a později k tomuto tématu též dodala „no a tím, že jsem vlastně onemocněla a on chtěl odtud, protože už měl toho plný zuby..no“. Na druhou stranu jsem však i zaznamenala i to, že přestože jí z jeho strany chyběla emocionální opora, tak jiný druh opory jí poskytoval a zlom vedoucí k úplnému přerušení vzájemných vztahů pak přišel v období, kdy se Saše zdravotní stav natolik zhoršil, že přestala chodit „manželství už taky takový nebylo jako bejvávalo ... a jak jsem začla bejt na vozejku, tak to byl konec všemu“, což zároveň potvrdila i svým dalším sdělením „už jsme od sebe, že jo on to nemoh unýst, že ... jak jsem zůstala na tom vozejku, tak prostě konec“. V období rozvodu Saša uváděla jak pomoc své dcery, tak však i svých kamarádek. Z porovnávání rozhovorů Saši a Dany jsem však zaznamenala více podobností. Již v samých počátcích obě respondentky uvedly, že o prvotních potížích se svým manželům nesvěřovaly, také později to, že vztah nepovažovaly za zcela vyhovující a u obou respondentek také nástupem zdravotních obtíží došlo ke zhoršení jejich vzájemných vztahů mezi nimi a manžely. Dana i Saša mají stejnou diagnózu a jak vyplynulo z poskytnutých informací, tak i obě mají podobné či totožné příznaky nemoci.

Fanda

Pokud jsem uvedla, že v období „Zlomu“ se nejvíce negativních reakcí ze strany rodiny dostalo Fandovi, tak u něj také došlo k dalším změnám vztahů. Po příchodu z nemocnice se sice vrátil domů, ale vztahy s manželkou ani rodinou (sourozenci i maminkou) se nezlepšily, naopak více ochlady „*jo dost jako mi to chybělo, jo*“ a Fanda byl zklamán. Oporu Fanda v této době pociťoval pouze od svého syna a výrazně od přátel, jak uvádím v příslušné části. Mimo domov byl též ještě na měsíční rehabilitaci ve specializovaném středisku. Jeho manželka zhruba po půl roce podala žádost o rozvod. Jak vyplynulo z jeho vyjádření, tak to pro Fandu znamenalo další zklamání „*no, docela jsem to těžce nesl, protože ona mi neřekla ani slovo jako, že se bude rozvádět jako ... zase jsem se to dozvěděl od cizích jako ... a přijde ti papír a hotovo ... vůbec neřekla ani slovo*“. Tady jsem však v jeho slovech zaznamenala rozpor s tím, jak se několikrát vyjádřil s ohledem na reakci manželky v nemocnici. Z tohoto vyjádření, kdy jej přece jen tato situace zaskočila, vyplývá, že v sobě stále udržoval naději v možné pokračování vztahu. Po roce se tudíž Fanda se rozvedl a jeho přátelé se synem mu pomohli zajistit jiné bydlení. Mezitím Fanda dostal protézu a za využití opory dvou francouzských holí (i když s omezením) situaci zvládal. Jak vyplynulo z veškerých vyjádření Fandy, tak se už od samého počátku snažil svoje znevýhodnění překonat a být co nejvíce soběstačný. Teprve poté pak také zaznamenal první reakci ze strany ostatní rodiny „*jo, jako, já jsem si sehnal byt jako všechno a najednou moje ségra ... ale co sem se až rozvedl jako, ale jinak takhle ... pak najednou se ozvali všichni .. no, všichni už teď jako ... ale to měli jenom strach .. jenže .. znáte to*“. Z rozhovoru vyplynulo, že Fandova rodina se ozvala až ve chvíli, kdy věděli, že je celkem soběstačný „*teď už, teď už sem chodí jako teď už jako vidí, že umím jako všechno ... tak jako pomalu, tak ..*“ a také mu již pomáhají „*oni mi to teď vrací zpátky, chtějí mi to jako vyrovnat, tak nějak ... teď mi pomáhají*“. Z dalších jeho vyjádření také plyne, že Fanda rodině nevyčítá, ale je rád, že se s nimi může stýkat „*já jsem celé léto zaneprázdněn nebo teďko už chodím zase k mámě a k sestře na zahrádku jako*“, a že se také vzájemně opět navštěvují.

2) Přátelé

a) Sociální opora z prostředí přátel při PP ZO u respondentů

Prvotních projevů si přátelé Fandy, Dany i Saši přátelé nevšimli. Jitčiny přátelé a kolegové Jitku podporovali, ale všichni včetně Jitky to brali tak, že se jedná o „běžný zánět“. Reakce spolužáků a kamarádů byla výraznější u Ládi, protože byl v prostředí, kde měli všichni stejné či podobné zdravotní omezení, a tudíž jej podle jeho slov dokázali také snáze pochopit a pomoci mu. Zároveň však z jeho rozhovoru vyplynulo, že oporu pocíťoval i od kamarádů, pokud se na prázdniny vracel do místa svého bydliště.

b) Sociální opora z prostředí přátel při DP ZO u respondentů až po „Zlom“

Jak uvedli respondenti na počátku tj. před vznikem onemocnění či před projevenými zdravotními příznaky, tak všichni byli aktivní a zároveň všichni uváděli společenské kontakty s řadou přátel. Na druhotné projevy respondentů reagovali i jejich přátelé. Podle vyjádření všech respondentů jim přátelé byli po tu dobu nablízku. Jitka v době projevů dalších zdravotních potíží u svých přátel uváděla spíše pozitivní reakce. Fandovo přátelé o projevech nemoci už věděli a na možné následky ho také upozorňovali „*jo, ty mi taky kolikrát říkali ... já jsem byl zlobivej, já jsem prostě doktora ani náhodou*“. Saša a Dana uvedly, že přesto, že se rodině o svých problémech nesvěřovaly, tak je se svými kamarádkami probíraly a v nejednom případě je tyto také upozorňovaly na to, že projevy, které u nich pozorují, by mohly znamenat i závažnější onemocnění, což vyjádřila takto například Saša „*holky říkaj, prosím tě, dyť je tu rovina, co zakopáváš*“ nebo „*a podruhý holky říkaj, ty tak něk špatně chodíš, to není samo sebou*“ a nebo Dana „*ty nejlepší kamarádky ty jako říkali ... dyť to není možný dyť prosím tě, musí s tebou něco dělat*“. U Dany to byly také kamarádky, které jí při jejím střídání nálad přemluvily, aby lékaře navštívila. Největší vliv podpory přátel se v bodu „Zlomu“ projevil u Fandy, u kterého rodina až na jeho syna selhala. Přátelé byli ti, kteří mu v danou dobu i později poskytovali společně se synem potřebnou oporu „*ti mi pomáhali radou, pomocí všechno možné, zařídili, přivezli mě odvezli mě a co jsem chtěl, jako to jsem měl ... ti mě drželi nad vodou*“.

c) Sociální opora z prostředí přátel po „Zlomu“ do současnosti

Pokud se týká přátelských původních vztahů, tak jak uvádím v předchozím oddílu, tak z rozhovoru s Láďou dále vyplynulo, že jeho zdravotní postižení nemělo vliv na změnu ve vztazích s jeho přáteli. Uvádí, že i dnes má přátele, jež mu pomáhají, a na které se může spolehnout. Dál také Láďa uvedl, že ani nemá problémy s navazováním nových kontaktů.

Jitka po „Zlomu“, který pro ní znamenal nejen stanovení diagnózy, ale i zhoršování zdravotních problémů, zaznamenala u svých přátel rozdíly. O některé z původních přátel přišla *„jó prostě měla jsem spousta známých, spousta kamarádů jako že o ty známý, ne o všechny, ale o hodně jsem přišla ... odpadli, hodně odpadli ...“*. Někteří její přátelé sice jak uvedla „odpadli“, ale ti, kteří jí zůstali, jí po celou dobu podporovali a zároveň jí potřebnou podporu poskytují i dnes *„oni jdou třeba na večeri a oni ví, že si tu večeri večeri nemůžu dát, protože já tu pusu neotevřu, takže jíst v restauraci, to jako nepřipadá v úvahu a oni prej ... hele v osm hodin přijdeš tam a tam ... a já vím, že jsou všichni po večeri jo ... tak prostě mě nepřivedou do trapný situace jak bude pět lidí jíst a já tam budu sedět ... jsou ohleduplní a povídáme si a tak a pak dem domů“* tímto zároveň vyjádřila i svoji spokojenost. Nejdůležitější oporu, která Jitce z oblasti přátel, tak ji sama uváděla, souvisí s pobytem v nemocnici, což uvádím níže.

V oblasti přátel jsem v rozhovorech respondentů zaznamenala významnou skutečnost, která poukázala na důležitost navazování a utváření kontaktů při pobytech v nemocnici s podobně nemocnými pacienty. Tak, jako uváděl Láďa, že mu bylo dobře v přítomnosti podobně či stejně postižených kamarádů a spolužáků ve škole, kteří mu poskytovali potřebnou oporu, tak také i Jitka a později i Dana v průběhu hospitalizace navázaly kontakt s pacientkami, které měly stejné onemocnění. Obě respondentky uvedly, že se s nimi spřátelily a vzájemnou oporu si poskytovaly nejen v nemocnici, ale později i v soukromí. Jitka například uvedla, že přesto, že byla její spolupacientka na tom zdravotně mnohem hůře, tak dodávala a dodnes dodává Jitce potřebnou oporu a motivaci, což vyjádřila také hned v několika sděleních *„teda... my si telefonujeme, ona tady ve Varech nebydlí a ona jako říká takový ty pozitivní věci, ona třeba říká ... hele mě zbývá pět let života a já prostě si je chci užít .. a ... ona si to taky nepřipouští, prostě říká, hele já si ten život, pokud to de, tak se ho snažím tak nějak užívat tak teda ..“* nebo také podporu i v současnosti *„vlastně jí udržují při životě, tedka jako chodí na dialýzu, že jí selhaly ty ledviny a já od ní získám to pozitivní a také*

tak jsem si říkala, co ona prožila a co si prošla, tak to já jsem prošla možná tak akorát půlku a tak si říkám, jak ona byla strašně .. jak byla hrozně pozitivní, jo, tak to taky mě hodně přidává jako jó“. U Dany se jednalo o tentýž případ „*my jsme se právě s tou Věrkou zkamarádily, tam jsme se podporovaly a potom jsme se dlouho ještě navštěvovaly. A ona byla taková, že mi prostě ještě tu energii dodávala a potom ... když ona na tom byla zase hůř a nemohla .. tak zase já říkám pojď, vezmeme vozíček a vzala prostě ..a .. ona to měla horší než já“*, ve kterém vyjádřila zároveň i to, že se jednalo nejen o psychickou podporu, ale také i o poskytování potřebných rad „*ona mi taky o tom jako i hodně řekla jako jo, co věděla ... co jako pomáhá, tak jako mi radila, hodně mi pomohla to jo.*“ Fanda si našel v nemocnici též přátele, a i když neměli stejné omezení, tak z jeho rozhovoru vyplynulo, že radost mu přinášelo například jen to, že byl s nimi v kontaktu „*ty se ještě smáli, že já jsem se tedy o ně ještě pomalu staral*“ a že byl schopen jim pomoci.

Saša však v tomto ohledu měla takříkajíc smůlu v tom, že nejen, že se v nemocnici neseznámila s nikým pozitivně naladěným, ale naopak měla ve své blízkosti kamarádku, která měla stejnou diagnózu a nejen to, že na tom byla hůře jak po fyzické, tak i psychické stránce, ale později také zemřela. To samotnou Sašu spíše více rozladilo a ovlivňovalo i její postoj k nemoci „*já jsem měla tu kamarádku, která na to zemřela a nevěděla jsem, že se taky můžu mít líp, asi tak no, měla jsem strach z toho co přijde a ten strach, obavy z budoucnosti a .. v té době nebyl nikdo, kdo by mě trochu tak nějak pozitivně naladil, no*“. Přátelé, se kterými se Saša stýkala jí určitým způsobem dávali najevo určitou lítost a to jí bylo nepříjemné. O tom, že jí pozitivní naladění chybělo, svědčí i další její vyjádření „*je to fakt, to kdybych měla já nějakou tu podporu tak, kdybych na někoho přišla, tak by mi to taky pomohlo*“. Saša tudíž měla přátele, ale uzavřela se do sebe a deset let se přátelům vyhýbala. Měla pouze jednu kamarádku ze školy, od které pomoc přijímala „*tý jsem se hodně svěřovala, tam jsem cítila tu pomoc*“, ale ostatní odmítala „*volaly třeba mámě, ale ta jim řekla, nechodte za ní, ona nechce nikoho vidět ... nechtěla, nechtěla jsem*“. Po deseti letech, kdy se Saša s nemocí smířila, tak kamarádky zkontaktovala a do současnosti se s nimi schází. Z jejích výroků vyplynulo i to, že je ráda, že ji berou takovou, jaká je a nerozlišují její zdravotní stav „*jednou za čas za tři měsíce se sejdem vždycky jo a popovídáme si a probereme ten život ... a oni jsou, víte co mi jako dělá dobře, že oni se mě neptají, co já se svojí nemocí, co tobě vlastně je, oni o tom vůbec nemluví a baví se mnou, jako kdybych byla zdravá jako oni ... a to je ono, to je ono, co já chci*“. Kamarádky Saše také poskytovaly potřebnou oporu i v době po rozvodu s manželem.

Z rozhovoru s Fandou vyplynulo, že tak jako i v době „Zlomu“, tak až do současnosti v jeho životě přátelé hrají velmi důležitou roli a jsou mu skutečnou oporou. Nejen, že mu pomáhají se zajištěním potřebných záležitostí, ale cítí se s nimi dobře, což vyjadřoval ve svém rozhovoru vícekrát *„no, tak já právě jezdím s těma kamarádama, jedu s nima na pilu, oni tam maj baráček, tak tam jedu, oni tam maj vždycky něco, tak jako v klidu nějak tak ... já jsem celé léto zaneprázdněn“* nebo také *„mám přátele a protože takhle přes léto já se s nima dostanu tamhle k vodě a to všechno jako, vezmou mě všude“*. To, že pro něj přátele znamenají skutečnou oporu vyplývá i z toho, že přátele zařadil i do svého přání do budoucna *„zdraví, práce, přátelé a ten syn .. to mě jako tak nějak blaží jako“*.

Pokud se vrátím k respondentce Daně, tak ta pocítila stejně jako Saša od svých původních kamarádek lítost a nedělalo jí to dobře *„tak oni, spíš jako, já jsem vycítila, jako jako lítost“* nebo to uvedla i ve svém dalším vyjádření *„že mě jako litovali jako jo ... to mi bylo nepříjemný, já to prostě nemám ráda, neměla jsem to nikdy ráda“*. Mimo kamarádku, kterou poznala v nemocnici však uvedla kamarádku Zdeňku z dětství, která pro ni byla největší oporou *„nejvíc my dvě jsme si vlastně takhle byly oporou“*. V době, kdy však Dana prožívala onu traumatickou událost s úmrtím syna, tak Zdeňka podle slov Dany měla také své problémy a Dana jí tak nechtěla zatěžovat. Dnes už když spolu o tom hovořily, tak se jí Zdeňka přiznala, že *„dneska už mi to třeba řekla, taky nevěděla, jak má reagovat“*. V této souvislosti však v rozhovoru s Danou zaznělo i to, že ani ostatní lidé v jejím okolí nevěděli, jak se mají k Daně chovat. Mluvila o té situaci se svou sestrou, ale z následujícího sdělení vyplývá zároveň i to, že by si bývala přála o tom právě i s někým promluvit *„a právě, že tenkrát, jak se to stalo, tak nikdo nevěděl, jak se má ke mě chovat, nemluvili o tom .. dyž jsem chtěla, protože musí se mluvit a každej prostě odvracel řeč... jen aby se o tom nebavilo“*. Se Zdeňkou Dana kamarádí dosud a pomoc jí vyhovuje, pomáhají si vzájemně.

3) Zaměstnání

a) Sociální opora z prostředí zaměstnání při PP ZO u respondentů

Vzhledem k tomu, že Lád'a a Fanda prožívali své prvotní zdravotní problémy v dětství a u Dany a Saši nebyly v tomto období registrovatelné, mohu se na tomto místě věnovat pouze Jitce. V tomto období Jitčiny kolegové Jitku podporovali, ale všichni její onemocnění brali tak, že se jedná o „běžný zánět“.

b) Sociální opora z prostředí zaměstnání při DP ZO u respondentů až po „Zlom“

Z rozhovorů ostatních respondentů vyplynulo, že všichni v době od nástupu zdravotních potíží až do bodu „Zlomu“ pracovali a měli svou práci rádi. Jitka, Saša i Dana v tomto období pociťovaly podporu ze strany kolegyně, se kterými své objevující se zdravotní potíže už i konzultovaly. Podporu cítily i ve svých přímých nadřízených. Jitka však uvedla, že její potíže se stupňovaly a i přesto, že všichni včetně vedení podniku věděli, že se v té době léčí, tak měla pocit, že jí plně nedůvěřují. Alespoň se v tomto ohledu vyjádřila v souvislosti s návštěvou vedení podniku u nich na prodejně *„ten pán z prohlásil ... můžete mi sdělit, co ona tady dělá? Chodí tady jak tělo bez duše .. to v noci flámuje nebo co?“*, což jí mrzelo a sama to také později okomentovala slovy *„prostě né, bylo to hrozný, strašný, ale jó víte co, já na jednu stranu se těm lidem snad asi nedivím .. jak třeba říkaj .. no tak ... ona tady hraje nějaký divadlo nebo to“*. Později uvedla, že po diagnostikování onkologického nálezu se pohled kolegyně i přístup zaměstnavatele změnil *„ten vztah byl potom takovej lepší, lepší, protože věděli .. že to nehraju nebo já nevím a jako věděli .. že tak nějak“*. S podobnými zkušenostmi se také světil Fanda, který uvedl, že zdravotní problémy měl při výkonu všech zaměstnání, ale záleželo na tom, kde pracoval - někde problémy byly výraznější, jinde méně. Fanda na rozdíl od ostatních se z důvodu obav o ztrátu zaměstnání až do poslení chvíle o svých zdravotních problémech v zaměstnání vůbec nezmiňoval. Pokud byl dotazován na oporu, tak uvedl *„to vůbec .. to nikoho nezajímá .. to v práci ne“*. Zároveň však dodal, že kvůli zhoršujícím se potížím byl nucen často stát, nebo si občas i sednout a tím, že nikomu nic neřekl, tak jej kolegové i nadřízení podezřívali *„akorát ... akorát si mysleli, že jsem zašívák dycky, že se mi nechce dělat, no ... podezřívali mě“* a zároveň dodal *„no ono se chodilo každý rok na přezkoušení k doktorovi, no ale já jsem byl tak chytřej vždycky, že ten doktor se mě*

ptal ... bolí vás nohy? A já jsem vždycky říkal, že vůbec ne, takovej sem byl já frajer vždycky, no .. až jsem takhlen dopad, no“. Fanda se tak raději nechal nazvat „zašívákem“, než by vyšlo najevo, že má zdravotní problémy a mohl by přijít o zaměstnání. Podobně jako Jitka, tak i Fanda v této souvislosti však uvedl, že se přístup ze strany jeho nadřízených v momentě, kdy jeho zdravotní problémy vyvrcholily, změnil a mistr za ním i do nemocnice přišel a přislíbil následnou pomoc „*jo, jo ..pak nebojte, my vás zabezpečíme*“. Z reakcí respondentů vyplynulo, že na reakce kolegů a nadřízených mělo vliv to, zda o zdravotním stavu a problémech zaměstnance věděli a zároveň se také ukázala důležitá i informace o projevech nemoci a stanovenou diagnózou.

c) Sociální opora z prostředí zaměstnání po „Zlomu“ do současnosti

V tomto oddílu se soustředím nejdříve na Jitku. Jak vyplynulo z rozhovoru s Jitkou, tak po stanovení diagnózy a zhoršení potíží započala Jitka jinou léčbu a už do práce nechodila. Byla uznána práce neschopnou a později jí byl přiznán invalidní důchod. Pokud se týká podpory kolektivu, tak od té doby až do současnosti se s bývalými kolegyněmi stýká a vzájemně se navštěvují a podporují jí „*tak ty spíš tak třeba, když mě bylo ouvej popovídat, podpořit*“. V rozhovoru jsem však zaregistrovala i to, že někdy Jitce zřejmě nerozumí a to právě z toho důvodu, že jsou zdraví a nedokáží tak přesně její pocity pochopit „*ale víte co, tak jsem si vždycky říkala .. jó dobrý , nó tak jsou zdraví, tak si říkám nevím jak bych třeba reagovala já jako zdravá jo, jó .. těžko posoudit*“, což dále potvrzuje i Jitky výrok „*zase na to kouká člověk, kterej je zdravej*“. Podporu jí poskytují, snaží se, ale nedokážou pochopit to, jak danou situaci Jitka skutečně pociťuje. Z uvedeného vyplynulo, že Jitku uklidňují, nechtějí jí litovat, ale to, že pro ní jsou věci, se kterými se musí jen ona sama těžko vypořádat, nepochopí „*ona říká ... nó tak co tak budeš mít v žaludku hadičku, nó ... já vím, že to myslela třeba dobře, že jo, ale že nechtěla ty můj chudáku, jako nebo tó jo ... ono to těžko.. hmm, v tom člověku nikdo nepomůže ... v tom smíření to musím zvládnout sama*“. Z rozhovoru též vyplynulo, že s nadřízenými již se dnes Jitka nestýká, ale je ráda, že na ní nezapomínají a například ji i zvou na podnikové akce.

Z rozhovoru s Fandou již vyplynulo, že Fanda pracoval do poslední chvíle a poté už jej čekala jen nemocnice a amputace nohy. Po pracovní neschopnosti dostal invalidní důchod nejdříve III. stupně, který mu po roce snížili na II. stupeň. Od té doby je v evidenci úřadu práce bez zaměstnání. Z rozhovoru s Fandou dále vyplynulo, že v bodě onoho „Zlomu“ za

ním přišel mistr jen jednou a jak je uvedeno v předchozí části, tak mu přislíbil, že jej zabezpečí, což se však nestalo „*jo, neboj se Fando, práci seženem, no ... nesehnal mi nikdo nic .. a pak mi akorát řekli čau... viděli, že jsem bez toho a ..*“ a poté jej propustili „*Hmm, propustili .. že nemužu dělat tu práci*“. Fanda se zaměstnavatele snažil později ještě jednou sám kontaktovat, mluvil s ředitelem, který se mu podle Fandy však snažil pomoci, ale práci pro něj nemají „*on mi řekl, jo to bych jako musel vyhodit důchodce .. na vrátnici.. jsem chtěl jít jako, no a mi říkal, že by musel vyhodit důchodce no .. pak by mě tam dostal.. no von dělá ted'ko jako .. ředitele*“. Z kolegů jej z posledního zaměstnání jinak nikdo dosud nekontaktoval, ale jak z dalšího průběhu rozhovoru vyplynulo, že se stýká též s bývalým kolegou „*ten zavolá nebo tomu já zavolám a to jo jako a tu ránu přijede a to jako*“, který se mu po amputaci jeho nohy ozval.

Jak z rozhovoru s respondentkou Danou vyplynulo, tak po zjištění druhotných problémů chodila dál ještě 2,5 roku do práce a v dobách nejtěžších před stanovením diagnózy řešila svoje potíže krátkodobou neschopností. Podporu však měla jak od svých kolegyně, tak velkou oporu i pociťovala ve své přímé nadřízené, která si všímala jejích potíží „*šéfová říkala .. že to není Dano samo sebou, tohlento, jako .. jak už jsem začla mít potom tyhle problémy, tak .. jako s tím, že to brněním a tak ... no a já říkám, no jo ale doktorka nic no*“, snažila se jí pomoc a později jí také zajistila i odborné vyšetření „*to šéfová moje, ta se naštvála a ona měla známýho a říká Dano to, není normální, to chce neurologický vyšetření .. proč tě nepošle někam ... no tak tenkrát ona to zařídila, že prostě mě jako zařídili u toho (...), no von, že mi jako vyšetří . no a on mě vyšetřil*“. Teprve poté se Daně tudíž dostalo potřebného vyšetření a léčby. Dana cítila v té době i později oporu jak ve své nadřízené, tak v kolegyních, se kterými pracovala. Z rozhovoru však také vyplynulo, že Dana měla období atak, kdy byla nemocná a léčila se a střídavě chodila do práce „*jo, jo ..já jsem vždycky byla v tý nemocnici třeba tři neděle, měsíc a pak jsem zase chodila do práce .. ono se to jako pořád vracelo..*“. Dana takto pracovala do 37 let, následně se její stav natolik zhoršil, že byla uznána invalidní. Poté, co v jejím zaměstnání zjistili její diagnózu, tak si Dana všimla změn v chování kolegyně z jiných oddělení „*no a potom jsem slyšela .. šuškalý si že jo a každej se divil, že jsem přišla ještě do práce a už scháněly za mě náhradu a já říkám, proč*“. Od svých kolegyně – kamarádek podporu dál cítila „*tak to jo, tak to braly tak naopak povzbudily mě a když jsem byla v nemocnici, chodily za mnou jo a to jako jo...pomáhaly mi*“. Přestože již v zaměstnání věděli, jakou diagnózu Dana má, tak z jejího rozhovoru dále vyplynulo to, že byla podezřívána s ohledem na její udržovaný vzhled, což uvedla hned několikrát „*každej si*

myslel, že .. tedy ne každé, ale plno lidí si to myslelo, že jako když dobře vypadám, že prostě jako simuluju, to si jako tedy mysleli jako jo“ nebo *„že takový, že prostě třeba filmuju a tak“* nebo také dále *„a vždyť ty tak dobře vypadáš prosim tě“*. Poté z rozhovoru Dany také vyplynulo, že pro Danu nebyla příjemná ani situace, kdy za ní chtěli ještě v době její pracovní neschopnosti hledat náhradu *„to mě tenkrát mrzelo, to sem měla, jak jsem marodila právě od toho ledna do toho listopadu .. to mě teda, to jsem z toho byla dost špatná .. mrzelo mě to“*. Dana je dodnes se svými kolegyněmi i s bývalou nadřízenou v kontaktu.

Z rozhovoru se Sašou vyplynulo, že po bodu „Zlomu“ do práce již znovu nenastoupila, byla ve stavu pracovní neschopnosti a později jí byl přiznán též invalidní důchod. Cítila podporu i po bodu „Zlomu“ jak od svých kolegyně, tak nadřízené. Tím, že se však brzy uzavřela, tak se s kolegyněmi dále nestýkala. Z rozhovoru však dále vyšlo najevo, že jí však dodnes navštěvuje její bývalá vedoucí.

Pokud se v tomto oddílu zabývám hodnocením vlivu sociální opory v období od „Zlomu“ po současnost, tak i přesto, že Láďa dostal své zdravotní postižení v dětství, patří již do této kategorie. Je jediný, který má zdravotní postižení, které nemá zhoršující se prognózu a se svým omezením je zcela vyrovnán. Vzhledem k tomu, že jeho „příběh“ uvádím zvlášť, zařadím v tomto místě jen postřehy, které souvisí s hodnocením opory v průběhu jeho zaměstnání. Z rozhovoru s Láďou vyplynulo, že pracoval nejdříve na ústředně, později u hokejistů a s oporou kolegů nebo nadřízených byl spokojen, *„tam jsem měl kolem sebe dobrý lidi a ty mě přijali takovýho jakéj sem byl, jo“*. Také byl čtyři roky bez zaměstnání, ale nyní již několik let pracuje jako masér a je spokojený. Z jeho rozhovoru vyplynulo, že ne vždy vše v oblasti pracovních vztahů bylo sice dobré, ale vcelku je s oporou v zaměstnání dosud spokojen.

4) Profesionálové

a) Sociální opora z prostředí profesionální pomoci při PP ZO u respondentů

Prvotní projevy zdravotního omezení u respondentů se týkají opět pouze Ládi a Jitky, protože ostatní respondenti se o svých potížích nikomu nesvěřovali. Pokud se týká profesionální pomoci, tak Jitka v tomto období uváděla zajištění potřebné pomoci od lékařů, kterou hodnotila pozitivně a Lád'a v té době pocítil největší oporu v autoritě vychovatele, o čemž svědčí to, že jej v této souvislosti hned několikrát vyzdvihl *„já měl štěstí, velikánský štěstí na nějakýho pana Vaňka, protože já byl na Hradčanech ve škole pro nevidomý a tenhle ten člověk mě po psychologický stránce hodně zved.“* a také *„ten člověk mi strašně pomoh za ten rok, co jsem byl na těch Hradčanech“* nebo další vyjádření *„ten mě naučil se srovnávat se slepotou“*.

b) Sociální opora z prostředí profesionální pomoci po „Zlomu“ do současnosti

Pomoc ze strany profesionálů byla hodnocena respondenty rozdílně, jedná se o individuální zkušenosti. Z průběhu rozhovoru Ládi vyplynulo, že tak jako jiní se i on v průběhu svého života setkal s různým přístupem profesionální pomoci. Po pozitivní zkušenosti ze svých patnácti let, která se týkala jeho zrakového postižení a pomoci vychovatele, tak poté jeho první velké zklamání s profesionální pomocí nesouviselo s jeho zdravotním stavem, ale se situací, která se týkala jeho školních neúspěchů a zmiňují se o ní v části vlivu rodiny. V té době Lád'a prožíval největší zklamání nejen v rodině, ale i v pomoci poskytované profesionály pedagogy *„učitelský sbor ... asi to moje vnitřní zklamání“* a profesionálem lékařem *„tomu psychologovi jsem se vypovídal a myslel jsem, že mi nějakým způsobem bude pomoheno, no ale on to vlastně vykecal tomu profesorovi. .. vnitřně jsem se topil čím dál víc“*. V průběhu svého života se však respondent Lád'a dostal do kontaktu i s jinými pomáhajícími profesionály. V této souvislosti se ve svém rozhovoru zmínil, že také využívá sociální služby i zdravotní péči. Z rozhovoru s ním vyplynulo, že jeho zkušenosti s profesionální pomocí jsou však v tomto ohledu spíše pozitivní. Dodnes Lád'a využívá pomoci v oblasti sociální rehabilitace a sociálně aktivizačních služeb, se kterými je spokojen.

Jitka se vyjádřila pozitivně i negativně na poskytovanou pomoc profesionálů, kdy nejprve reagovala na pomoc jejího odborného lékaře takto *„tohleto je vyloženě výjimka doktora,*

kteřej prostě je lidovej, kterej prostě jako ... vyslechne, podpoří, není na něm vidět, že je nervózní, má tam perfektní personál a sestřička miliónová .. jako to si říkám, kdyby takovýhle zdravotnictví bylo všude no ... já tam chodím vlastně jakoby, jakoby do rodiny“. Dále z rozhovoru s Jitkou vyplynulo, že byla v několika různých nemocnicích a tam se setkala jak s profesionálním a odborným přístupem ze strany personálu, tak i s přístupem neprofesionálním „teda někdy ty sestry ... to je otřes .. doktoři perfektní, dobrý, ale sestra je prostě víc jak doktor a místo toho, aby vás tak nějak podpořily, tak ještě hledaj chyby a ... no, no, jo to mi strašně vadilo“, což jí v době, kdy jí bylo nejhůře zrovna moc nepomohlo.

Z rozhovoru Fandy vyplynulo, že v bodu „Zlomu“ péči profesionálů hodnotí jak od praktického lékaře „jo, dobrý jako, když se mu něco nelíbí, tak hned na rentgen“, až po specialistu a zdravotnický personál pozitivně např. „tak doktor mi tam dával, no oni mi tam dávali jako dobrý rady jako, takový inspirace jako ..“, čímž mu v té době přispěli k jeho pozitivnímu přístupu a následné motivaci k úspěšnějšímu překonání a vyrovnání se s amputací nohy. Tak jej překvapilo, že v nemocnici, ve které je specializované středisko na rehabilitaci, kam byl posléze lékařem vyslán, mu potřebná pomoc zajištěná nebyla. To vyjádřil také v několika sděleních „tam mě právě jen zarazilo to, že nás tady učili chodit o berlích a tam prostě jsme přijeli a .. dostali jsme vozejký, tam jsme celej měsíc byli na vozejký ... do tělocvičny na vozejký a všude“. Důvod, který mu personál sdělil jej dle jeho slov moc neuklidnil „vysvětlili nám, že tam nemají židle, že jsou tam jako dost postižení .. a tam mě posadili zase na vozejký“. Proto byl s jejich pomocí zklamán „tam mě nepodpořili moc, bych se třeba potřeboval učit chodit dál o berlích“. Přestože si Fanda, ve chvíli, kdy jsme v rozhovoru hovořili o profesionální pomoci, nevzpomněl na jinou negativní pomoc, zaznamenala jsem však v průběhu rozhovoru reakci, která svědčila o neprofesionálním přístupu zdravotního personálu. Reakce se sice týkala vyjádření Fandy na přístup a oporu rodiny, ale souvisí s profesionální pomocí, proto ji nyní zařazuji celou na tomto místě „tak ... musel jsem to prožít nějak, ale tak jako moc dobře mi nebylo jako... když jsem támhle ležel v (...) v nemocnici .. tak tam přišla sestra, co mě měla na starosti a ... už jsem měl ject jako domu a ona říká .. dyť stejně nemá kam jet domů.... dyť ho nikde nechtěj... no a pak bejvalka .. říká .. no tak pudeš to, já si tě vezmu, no“ z vyjádření Fandy vyplývá, že takovýto necitlivý přístup jej zasáhl.

Také z rozhovoru Dany vyplynulo to, že má negativní i pozitivní zkušenosti. Dana se po půl roce od doby, kdy začala poprvé pociťovat příznaky únavy a přidalo se jí střídání

nálad, vydala ke své praktické lékařce a ta jí potřebnou pomoc nezajistila „a to jsem šla ještě odpoledne, aby si jako nemyslela, že se chci ulejt z práce a tenkrát jsem jí to říkala a ona že by mě nějak vyšetřila nebo dala mi léky, to ne ... tak nějak mě odbyla a tak jsem to tak prostě tak ... nechala .. no a potom jsem k tomu dostala třeba ještě angínu a bylo mi tedy opravdu docela hodně zle .. tak jsem k tý doktorce zase šla a vona mi řekla .. no tak přes sobotu a neděli se vyležíte .. ani mi nenapsala neschopenku, nic.“. V tomto vyjádření respondentka dala najevo to, co také později vyplynulo z dalšího průběhu rozhovoru, že v ní ztratila důvěru. Přesto však v průběhu dalších 2,5 roku se na ní obrátila ještě dvakrát a bezvýsledně. Jak jsem již uvedla v oddílu zaměstnání, musela Danu dostat na odborné vyšetření až její nadřízená. Daně se sice poté odborné pomoci dostalo a začala se léčit, ale lékařem jí zase nebyla sdělená diagnóza. Dana žila v nejistotě a podle příznaků spolupacientky, se kterou se v nemocnici skamarádila, pouze svůj stav odhadovala „ne ne ne, dali mi pak .. zprávy do ruky, ale já jsem nevěděla, že jo .. tam napsal, tam bylo napsaný jenom to číslo ... a když mě také poprvé propouštěl, tak mi jen řekl ... nesmíte všet záclony .. že se nesmím přetěžovat, luxování .. ale říkal jen, že se mám šetřit ... jinak nic“. Jak dále z rozhovoru vyplynulo, tak podle neschopenky v jejím zaměstnání zjistili její diagnózu a věděli jí tím dřív než ona sama. Z toho byla zklamaná a navíc o té nemoci mimo informací od spolupacientky nic nevěděla „no právě, kdybych to věděla už tak jako ... nějakou dobu bych byla zaskočená, ale bylo by lepší, kdybych to věděla .. protože takhle prostě jsem se na to mohla připravit ... takhle jsem byla v nejistotě“. Ostatní profesionální pomoc však Dana hodnotila pak jen pozitivně a to jak přístup na rehabilitacích, tak například i vyzdvihla svou odbornou lékařku „to potom jak chodím k tý psychiatrice ... tak ona říkala ... že se to všechno nakumulovalo takhle no ... určitě, ona mě vyslechne, poradí a k ní mám taky velkou důvěru a jí jsem taky hodně řekla .. všechno vlastně všechno“, čímž vyjádřila, že k ní má důvěru a cítí v ní potřebnou oporu.

Z rozboru rozhovoru Saši vyplynulo, že má s profesionální pomocí taktéž pozitivní i negativní zkušenosti. Při druhotných projevech, které už Saša považovala za vážné, jí praktická lékařka pomohla a ihned ji odeslala na odborné vyšetření do nemocnice. Tam jí však stanovili špatnou diagnózu „vlastně se mnou vůbec nic nedělali ...snad jednou za mnou poslali rehabilitaci, no ale ..to vůbec nepomáhalo ... doktorka tam byla taková mladá a říkala .. přišly výsledky, vy ste píchnutá od klíštěte, vy máte hodnoty klíštěte“. Po měsíci neúspěšného léčení tak nakonec Sašu její kamarád dostal na jiné odborné pracoviště, kde jí byla stanovena správná diagnóza i léčba. V tomto ohledu se však Saše nedostalo zase patřičné psychologické pomoci, kterou v té chvíli potřebovala „ten psycholog rozevřel knížku a dal

přede mě ty různý obrazce a ty .. jestli je podobnej a ted' jste musela zaškrtnout, spíš testy ... pak říká jste věřící .. já říkám nejsem věřící a on .. no to je špatný potom s váma jako takový jako řeči o tomhle .. tak máte roztroušenou sklerózu tak se s tím musíte smířit, nedá se nic dělat ... ne, že by si s vámi popovídal, aby ste se vypovídala, třeba i poplakala ... ne, to ne, to je přesně co bych potřebovala“. Jak se totiž v kontextu rozhovoru a příběhu Saši ukázalo, tak právě v tomto období potřebovala spíše pozitivní naladění a motivaci. Z rozboru rozhovoru Saši také vyplynulo, že i druhá zkušenost v pozdější době s psychologkou, kterou vyhledala v případě problémového manželského soužití jí potřebnou pomoc nezajistila „ten strach, obavy z budoucnosti a já jsem pak byla u psychologky, protože jsem chtěla, aby mi to s tím manželem vysvětlila a místo aby mě dala nějakou oporu nebo radu jo, tak vlastně jsem na tom .. nakonec vyšla já špatně .. to je prostě, že ty chlapi utečou a ... to mě ještě víc deprimovalo .. to jsem jí říkala, to jsem jí povídala jo a ona koukala furt na hodinky, že už tam má z věznice lidi a todle, že co propouštěj, že ona tam s nima konzultuje, to jo a vona jako .. spíš už chtěla, abych byla pryč, jo? Tak jsem si říkala, to je psycholog?“. Dále z rozhovoru se Sašou vyplynulo, že využívá v současnosti pečovatelskou službu a také zdravotnické služby agentury domácí péče. V obou těchto oblastech však vyjádřila s poskytovanou pomocí spokojenost „to jako si myslím, že je dobrá u nich .. že mě vyvázejí ven a to, protože mě oblíkaj ty holky a jako že oni si se mnou i popovídaj jo... což se mi teda i líbí, že opravdu nemusím ležet celej den a můžu být na tom vozejku, no .. tak já se třeba i směju a tak nějak se bavim“. Jak z rozhovoru se Sašou dále vyplynulo, tak nebýt těchto služeb, byla by celý den, kdy je její rodina v práci, odkázána pouze na pobyt na lůžku, protože se z něj sama nedostane. Jak je také zřejmé z jejího výroku, zajišťovaná pomoc jí vyhovuje a je spokojená.

5) Okolní společnost

Projevů okolní společnosti v průběhu prvotních a druhotných potíží si nikdo z dotazovaných respondentů (včetně Ládi) neuvědomoval. Respondenti měli obavy o své zdraví a soustředili se především své obtíže, jejich překonání a na pomoc, kterou v té době všichni očekávali jak od své rodiny, přátel, kolegů, tak také hlavně od profesionálů.

Pokud se týká vyjádření respondentů na reakci či přímou pomoc okolí, tak se tyto u respondentů liší. Zatímco Láďa a Fanda hovořili o pozitivním přístupu okolí, které například vyjádřil celkově Láďa *„ale jinak bych řekl globálně, mám kolem sebe dobrý lidi ať je to v práci, ať je to třeba v soukromí, ať jsou to sousedé, ať jsou to kolegové tak já si nemůžu stěžovat a co o se týká ve městě, tak lidi pomůžou, co se týká v obchodech, tak taky .. jasně, že se setkáte někdy s lidma .. ale já za tím poslední dobou ne“* nebo také ve svém vyjádření zase Fanda *„spíš pozitivní, hodně a kort tady jako, tady jsou strašně hodní lidi .. jo, jo, podržte dveře, všechno, pomůžou hodně jako ... pomůžou právě, to jo“*.

Tak Jitka, Dana i Saša mají spíš více negativních zkušeností, které jsou si však velmi podobné. Z rozhovoru Jitky vyplynulo, že s přístupem společnosti pokud se jedná o ohleduplnost nebo pomoc, tak až tak spokojená není *„aby se zeptali, jestli něco nepotřebujete nebo sami pustili sednout to ne .. to ohleduplnost žádná, ale to já když jsem se motala a šla jsem vlastně ze strany na stranu, tak se spousta lidí usmívalo, dokonce jsem slyšela názor třeba ... vona je nalitá ... tak jsem si i říkala, já si sem dám ceduli – nejsem opilá, točí se mi hlava ... ale v ten moment mi bylo tak špatně, že mi to bylo úplně jedno, úplně jedno, úplně jedno ... jako jsem si říkala vlezte mi na záda, mně je zle a vám kdyby bylo takhle, tak možná ani nevylezete“*. Proto má také Jitka od té doby s sebou vždy doprovod *„prostě se mi ta hlava jako zatočí, chybí mi odhad, máte schody a tak ... sebou někde praštim, tak ještě mě překročejo, takže já ten doprovod prostě musím mít“*. Na druhou stranu z rozhovoru dále vyplynulo, že se Jitka také vyhýbá i jakýmkoli jiným situacím, kterými by mohla vzbudit pozornost či případně vyvolat konflikt a to i z důvodu svého vzhledu, který jí způsobuje „zkrivenou“ tvář *„já se nedostávám do situace, kde bych se třeba pohádala nebo .. rozumíte ... aby ten člověk měl možnost říct třeba ty jedna, ty máš křivou pusu ..“* Také své obavy vyjádřila například sdělením *„nevím, já se snažím do toho autobusu dostat, je teda fakt, že mám průkazku ZTP/P jako to, ale já jsem zase takovej typ, že v tom autobuse radši stojím a víte co to je ta pocit tý méněcennosti jako tam jít a ukázat tu průkazku jako, že bych si chtěla sednout nebo to, tak*

se bojím, jak budou reagovat a na to, jak s nima budu komunikovat. Třeba on bude vzteklet nebo ona, že musí vstát a třeba mě a třeba řekne ... co křivá hubo, tak si sedněte“ čímž zároveň potvrdila i snížené sebehodnocení kvůli viditelnému poškození své tváře. V této souvislosti však zároveň uvedla i pozitivní příklad s tím, že na druhou stranu se jí lidé nebojí oslovit například v autobuse a povídat si s ní, což vítala.

Jak dále vyplynulo z rozhovoru s Danou, tak má nejen téměř totožné zkušenosti „já jsem třeba i měla to, že já jsem měla strach třeba i chodit přes silnici, protože se mi stalo, že jsem šla a najednou se mi zastavila noha a nebo na silnici .. ono to trvalo strašně málo, ale zdá se vám to, že je to strašně dlouho, pak jsem třeba zase zakopla, začla jsem zakopávat a vždycky jsem si říkala, co zase, co zas bude a slyším, jak říkají .. no podívej se na to půl jedenáctý a už je takhle ožralá“, ale také se stejně jako Jitka takovým momentům později snažila vyhnout „proto taky já jsem se vždycky venku snažila dycky... prostě já jsem šla a už jsem si říkala, já nedojdu, já už nemůžu, ale vždycky jsem se snažila, ze mě vždycky lilo a říkám a musím dojít domů, musím dojít domů a tady potom jsem sedla a prostě hotová ... ale venku jsem prostě snažila a když mě někdo potkal, usmívala jsem se“. Na tomto místě bych však měla také upozornit na skutečnost, že jak mi obě respondentky sdělily (Jitka i Dana), tak ani jedna z nich v té době, kdy se jim uvedené příhody staly, neměla hůlku či jinou oporu – tudíž jejich zdravotní potíže nebyly pro okolní společnost jinak než vrávoravým pohybem registrovatelné.

Saši vyjádření svědčí zároveň i o tom, že pomoc ze strany okolní společnosti nejen necítí, ale pociťuje i strach „ty lidi vám nepomůžou tak nějak, ale já si myslím, že je to touhle dobou, která je prostě úplně jiná .. já vám řeknu, já když takhle jedu ne sama, ale ještě s někým, tak mám taky strach, že když slyšíte, že támhle přepadli a todle a to, tak taky se bojíte na tom vozejku, že jo jet sama, no, no. Pokud srovnám tvrzení respondentů, tak vyvstává otázka, zda by byla okolní reakce společnosti jiná, pokud by v situacích, které respondentky uváděly v souvislosti s tím, že byly podezřívány na požití alkoholu, měly například oporu hůlky. Na rozdíl od respondentů mužů, kteří nemají problém nejen s přijímáním pomoci, ale též s negativním hodnocením společnosti tzn. nikdo je nepodezřívá, tak z rozhovorů dále vyplynulo i to, že se Láďa ani Fanda se žádným konkrétním situacím ve společnosti nevyhýbají.

II. Příběh Ládi

Při rozboru rozhovoru Ládi jsem se rozhodla, že z mozaiky jeho vyjádření poskládám souvislý životní příběh, který ve své práci zařadím celý. Důvodem mého rozhodnutí bylo to, že právě jeho „příběh“ odráží vzájemné souvislosti a obsahuje všechny aspekty, které se podle teorie váží jak k vývoji samotné osobnosti jedince, tak zároveň k jeho vzájemnému interakčnímu vztahu s okolní společností – rodinou, školou, přáteli, profesionály i okolní společností. V časovém sledu je v něm tak možné zachytit skutečnosti, které na respondenta působily jak při jeho utváření, tak následně v prožívané zátěžové situaci a vypořádání se s ní. Příběh zachycuje vztahy jedince a sociálního prostředí a je z něj patrný jak pozitivní vliv sociální opory, tak i možné důsledky při jejím selhávání na různých úrovních. Text je původní přepis rozhovoru, který jsem pro ucelený příběh byla nucena vzájemně propojit a upravit – prováděla jsem však pouze minimální zásahy, které se týkaly například časových souvislostí, oddělení vět, případně vyloučení nadbytečných či opakujících se slov.

Lád'a

Dětství ... kdybych řekl, že všechno bylo OK, tak si zaklepete na hlavu, že jsem nenormální. Ne všechno vždycky bylo OK, což je normální, žiju mezi lidmi ať to беру v soukromí, přímo od těch nejbližších. Já jsem se narodil asi o dva a půl měsíce dřív, narodil jsem se údajně, jako, že jsem byl zdravěj. Dali mě do inkubátoru a tam to nějaká sestřička pokazila. Když mi byl rok, tak jsem prý vůbec neviděl. Pak s tím jedním okem, s tím levým něco provedli, že jsem něco viděl, ale to vím z vyprávění. Na to jedno oko jsem viděl tak na padesát procent a to bylo do těch patnácti let. Do patnácti let jsem viděl.

Když řeknu máma je řekněme s tátou, on je to můj druhej otčím, ale pro mě to je táta. Byl jsem s ním od dvanácti let. Mám dva nevlastní sourozence, ale je to složitý. Takže máma když se vdala podruhé, tak měla dvojčata a fotr můj vlastní taky dvojčata. Takže se ségrou z máminy strany jsme vyrůstali. Jana, ta je vdaná a bydlí asi patnáct kilometrů od našich, Robert ten je mentálně postiženej, takže ten je v ústavu ve Stodě. Co se týče z tátovi strany, tak Dana bydlí kousek od Hradce Králové, to jenom tak telefonicky jsme ve spojení a Ota bydlí v Pardubicích. Když sem jedou, tak se sejdeme, jsme ve spojení taky telefonem.

Já jsem vyrůstal vlastně mimo rodinu, od šesti let po internátech. Vemte si, když Vás od těch šesti let někam daj, tak já jsem to tak vzal, že to muselo bejt. Víte, ale já si jinak na ty internáty nemůžu stěžovat. Byla to jiná doba, byl to komunismus ... „tadyty chromouše nappěte do nějakejch ústavů, hlavně ať to nelozí po ulicách, protože v socialistickém státě přece neexistují postižení.“ To tak bylo a já jsem to tak bral. Byli vychovatelé skvělí a byli horší a byli prostě takový ty arogantní. Jako celkově si nemůžu stěžovat. Takže, když jsem něco viděl, pohyboval jsem se mezi nevidomýma, dobře.

Domů jsem přijížděl řekněme jarní, zimní a letní prázdniny a nějaký ty tři čtyři dny, když byly ty Velikonoce. Já jsem doma byl víc jako host, takže doma se mi snažili, abych si moh dělat co chci relativně. Když jsem přijel domů jako vidomej, tak jsem ... v podstatě mě střecha nekryla. Vzal jsem kolo, jezdil jsem na kole, jezdil jsem jak blázen, tak jsem se odřel a dostal jsem vynadáno a tak. Jako v mezích, takže nevím, co k tomu víc jako dodat. Když jsem přijel domů, tak do té doby, co jsem viděl tak to bylo v pořádku. Nestrádal jsem.

Najednou blik ... přestal jsem úplně vidět a teď vám teda můžu říct teda změnu ... to byla bomba! Když jsem úplně přestal vidět, když mi bylo těch patnáct. Já jsem to taky neuměl, ale já měl štěstí ... velikaáánský štěstí na nějakýho pana Vaňka, protože já byl na Hradčanech ve škole pro nevidomý, a tenhleto člověk mě po psychologický stránce hodně zved. Když jsme prvně šli ven s hůlkou, tak jsem šel a tam byla nějaká bedna a já do ní vrazil. Tak jsem se naštvál a kop jsem do ní, ale on přišel, jak vlastně šel za mnou, tak mě předběh, chytl mě a řekl: „jestli se budeš takhle chovat, tak s námi chodit nebudeš.“ Víte, já jsem si těch lidí, vychovatelů, užil dost, protože já jsem se setkal s vychovatelem i takovýma arogantníma a náš vychovatel byl vrchní chlastomet, jo. To bylo devět let, co jsem byl v internátě, od šesti let. Ale tohleto bylo takový ... já tě chápu, přišel jsi o zrak, ale Láďo, musíš se s tím vyrovnat ... i s tím se dá žít, ale nemůžeš se takhle chovat. Bylo v tom kamarádství ... byla v tom autorita a bylo v tom i to chápání. Tohleto všechno já jsem cítil u toho pana Vaňka dohromady a ten člověk mi strašně pomoh za ten rok, co jsem byl na těch Hradčanech.

Ve třetíku se to prostě začlo kazit. Ne jako přímo učení, že bych jako flákal učení, to ne, já jsem měl tak jednu, dvě trojky na vysvědčení, ale to ladění mně nešlo. Jo, to šlo jakoby z kopce. Vysloveně předmět ladění. Nejzákladnější předmět, jó jako. To je jako dělat si řidičák a neumět točit volantem. Snažil jsem se, chodil jsem po večerech ladit, kamarád mi pomáhal. Jasně, že jsem měl spolužáky, že tam přišel Roman, viděl, že mi pomáhá a druhej den mě

bonzl vychovateli a bylo zle. Ono mi to od samýho začátku nešlo ... bych tipl a ono to bylo čím dál tím horší jo. Já si myslím, že to byla, jak se říká ta pracovnice, která rozhodovala o tom kam pudu, tak se prostě netrefila. No, vono když se řekne, on trošku hraje na piano, aby dělal konzervatoř, na to nemá, trošku nějaký sluch má, tak by mohl zkusit to ladění. Tak, asi takhle bych to vysvětlil. Víte, on, on byl cholerik, co učil to ladění. Buď ti to šlo a nebo kurník, že jsem tě nevyrazil už v tom čtvrtým ročníku. To nebyl učitel, to nebyl pedagog. Buď ti to šlo a bylo fajn a nebo ti to nešlo a bylo to špatný.

Když jsem přestal vidět, tak problémy doma ani ne, ale asi až mě přestala jít střední škola, tak už v tuhle dobu jsem měl tyhle problémy doma. šlo to se mnou ke dnu. Otčím ... prostě „kdyby jsi chtěl, tak to pude a to, že to nejde, tak na to kašleš.“ Buď to tak cítím, a nebo mi to dával rovnou najevo, že takovej jako ... „v životě si nic nedokázal, nic nejsi, jseš jenom sráč.“ A máma, dala na to, co řekl otec. Já jsem z toho všeho měl depku. Takže mě poslali ke školnímu psychologovi nebo psychiatrovi teď nevím, no to byl taky vocas na entou no, protože já jsem mu řekl, že se toho profesora bojím a co myslíte, že on udělal? No šel a on mu to vykecal. Cejtil jsem se hrozně. Já jsem za první měl depku z toho, že mně to nejde, protože klukům to šlo a za druhý jsem hodně chtěl a tím že mi to nešlo, tak jsem byl z toho zklamanej. Tím, že mi to nešlo, tak jsem blbej, dybych nebyl slepej a blbej, tak by mi to šlo. No a to šlo vlastně do toho, že jsem si chtěl vzít život ... že jsem zklamal dědu, kterej zkrze protekce mě na tu školu dostal, takže jsem ho zklamal. Jsem padal do té díry, že ho zklamal no ... a naši věřili profesorovi ... to byl krutej rok.

Ten čtvrtý ročník byl pro mě hrozně krutej. Ten učitel z Hradčan, to bylo jen rok a ten mě naučil se srovnávat se slepotou, ale ne s životními problémy, to je ten rozdíl. Měl jsem dívku, povzbuzovala mě. Ona byla taková, která mě trošku držela jako ... jako snažila se mě povzbudit, byla mi blízká, ale já jsem v tu dobu byl takovej ... Prostě, já když jsem dostal tu depku, tak jsem jednou šel na oběd a tam byly takhle dveře, jo a tam byly takhle dveře a já jsem do těch dveří chtěl takhle bouchnout. Prostě už jsem měl takovou depku, že mi to nejde, že jsem si chtěl přerazit ruku nebo prostě bouchnout do toho skla, abych se pořezal nebo vykrvácel, v tu dobu mně to bylo jedno, jo? No a v poslední chvíli jsem zjistil, že mě to hodně bolelo o ty dveře, jak jsem prostě dal ránu do skla, rozbil jsem okno, pořezal jsem si ruku, no. No a to byla ta věta ... kdybych nebyl blbej a slepej, tak by mi to šlo. V tu chvíli, kdy se mi snažil kluk povzbudit, tak v tu chvíli .. prostě ... ta depka byla tak hluboká ve mně, že prostě, že mi to jako ... bylo mi jedno. Já jsem cejtil to povzbuzení u těch kluků i u té Hany, ale prostě

... já jsem šel třeba z té učebny, jako z ladírny a byl jsem totálně, jak kdyby mě polil. Ona přišla ... „ahoj Láďo“ a já říkám „prosím tě, nech mě bejt.“ a šel jsem. Já jsem si tu depku chtěl jako ... nechtěl jsem tím trápit ty druhý, jó jako. Ve třídě jsem měl kluky jako skvělý, snažili se mě povzbudit, ale prostě ... prostě psychicky mě držet nad vodou, ale to byla taková ta kamarádká. Můžu na tu třídu vzpomínat v dobrém, ale když to nešlo, tak to nešlo. Učitelský sbor ... asi to moje vnitřní zklamání, no a vlastně v tu dobu nebylo povzbuzení ani u rodičů. Tak asi takhle jsem to prožíval.

To mně bylo devatenáct, dvacet let, tak vlastně to bylo nejhorší doma. To mě nepochopili. Jsem měl pocit prostě, že jsem nepochopenej. Máma s tátou daj na to, co dá profesor a když jsem řekl tomu psychiatrovi nebo psychologovi, řek co jsem mu řek, co jsem cítil, no tak ... já jsem v tu dobu byl vlastně sám. Tomu psychologovi jsem se vypovídal a myslel jsem, že mi nějakým způsobem bude pomoheno, no ale on to vlastně vykecal tomu profesorovi. Vnitřně jsem se topil čím dál víc a v tu chvíli, když vám řekne někdo, jo to zvládneš, tak jako jó, oceníte to povzbuzení, ale sám si stejně říkáš ... že prostě já jsem viděl, že se hrabu, že padám do propasti a že nevím kudyma. Ten čtvrtý ročník byl pro mě hrozně krutej ... já jsem koupil třeba dárky, ale já jsem ani na Vánoce domů nechtěl. To bylo hrozný ten rok, jako když se vrátím ve vzpomínkách, tak to bylo hrozný.

Co mě odradilo od toho udělat to, co sem chtěl? Vztít si život umí jenom zbabělec, ty musíš bojovat. Víte, já v tu dobu měl pocit, že ta škola je jakoby řekněme ... jak bych to řekl ... vemte si živej plot, tak ta škola je živej plot, takže já tím mečem jsem se musel prosekávat. Takže já jsem se prosekával tím plotem jo tím trním a tím vším, jako v představě a já jsem věděl, že to jednou skončí. Víra a to mě vedlo učení, dál mě k tomu vedlo čtení. Já jsem se dostával víc a víc ke čtení, takže jsem četl knížky třeba Tři kamarády, Remarka, jó a prostě tyhle knížky byly z války a teďko ten život těch lidí, těch vojáků a tak. Takže četba a asi ta víra, to bylo to nejsilnější, co mě drželo. Byla to ta víra a asi i rozum. Víte, já jsem chtěl začít chlastat, nešlo to, chtěl jsem začít vzít si život, taky to nešlo, protože jsem tu odvalu nenašel. A jednou, když ten pán, já říkám táta jako, to byl takovej ten chlastomet, ale on řek jednou ... jednu větu ... a tím mě vlastně zachránil ... „život sis nedal, nemáš právo si ho brát.“ To nevím, kdy bylo ... sedmnáct, osmnáct, devatenáct až dvacet, nevím. Tuhle větu mi řek a ta mě asi zachránila.

Prostě, odešel jsem z té školy, prostě mě vyhodili a když mě vyhodili, tak to si pamatuju dneska, tak jsme z té Prahy jeli do Písku k sestřenici máti a ta povídá „a ty si

myslíš, na to co já jedu tamhle z Prahy, vyhodili ho ze školy“ ... něco takovýho jako ... „co si myslíš, že já za sráče vezmu, támhle se vysral na školu, flákal jí a teď ho vyhodili ze školy.“ Něco takovýho jo. V tu chvíli, jako já když jsem věděl, že mě čekají dva měsíce doma, kam člověk moh utýct? Nikam. Ségra se mě snažila, ségra viděla, že jsem na dně, ale jí bylo o pět let míň. Já jsem to věděl, že jak se prodírám tím křovím, že to musí jednou skončit. Že z toho křoví jednou vylezu a bude líp.

Když mě z té školy vyhodili, byly dvě možnosti. Bud' masérskéj kurz Levoča, tam jsem nechtěl tak daleko už od našich, a nebo telefonní kurz v Praze. Eh, to jsem v životě nechtěl dělat na telefonní ústředně. To může dělat cvičená opice ... zvedat sluchátko a zmáčknout tři knoflíky, ale nic jinýho mi nezbejvalo, takže život mě postavil do situace .. budeš dělat to, co jsi v životě dělat nechtěl. Tak jsem šel dělat ten telefonní kurz, ten jsem udělal, díky Bohu jsem ... prošel jakoby premiant tím kurzem, jenomže protože já jsem na začátku kurzu řekl, jseš blbej, vyhodili tě ze školy, budeš se učit jako debilík z hodiny na hodinu. Jenomže já jsem na tom kurze zjistil, že to nepotřebuju po týdnu, jo? Jo jako ... to byla moje vlastní diagnóza a asi jsem si tím řekněme hodně na ... do kalhot. Vysloveně, protože jsem si něco vsugeroval a neměl jsem nikoho, kdo by to se mnou nějakým způsobem rozebral. Dělal jsem to, protože jsem to musel dělat, ale nenaplňovalo mě to.

Bylo mi dvacet, dvacet jedna let, když jsem nastoupil do rádia na ústřednu jo a tam byl nějaký pan Brodský. No právě s tím jsem se bavil o víře, ten byl takovej, řekněme ... duchovně založen, jo. A tyhle lidi mě strašně obohacovali jo? Tam jsem měl kolem sebe dobrý lidi, v dalším taky, pak jsem dělal i u hokejistů a ty mě přijali takovýho, jaký sem byl, jo. Setkal jsem se s lidma dobrýma i špatnýma. Pak jsem si udělal ten kurz masérskéj, no a začlo mě naplňovat, to jsem cítil vnitřně, že by mě to bavilo no a čtyři roky jsem nemohl sehnat v Praze práci, ale vnitřně zase jsem věřil, že se to jednou bude hodit to masérství. Až v devadesátým devátým nastoupilo to masírování a dělám to do dneška. Uspokojuje mě to, můžu říct, že mám i úspěchy jako u lidí, že se klienti ke mně vrátí, vrací a ta práce mě baví. Vemte si, já udělám masáž, ona pomůže, najednou může kroutit hlavou a nebo se cítí tak uvolněně, v pohodě, no a vlastně to je pro mě ... úspěch. Soběstačnost, to si osobně myslím, že je to boží dar, protože, co jsem se setkal se slepýma ... mezi náma .. třeba paní (...) to je úplný extrém opak. Tu, kam postavíte, tak tam bude stát. Náká aktivita žádná a ... je pravda, že já často se modlím na to ... „Pé'ó, hlavně ať se tobě nic nestane, jinak ona bude úplně v koncích.“ Tam je ... tam všechno tahne Petr.

Já jsem pokřtěnej, ale ve víře jsem vychovávanej nebyl ... ale asi to pokřtění, jak vždycky říkali .. to je takový ten ... ten to semeno tý víry, tak to asi ve mně bylo. A když právě, když jsem začal mít ty problémy, tak prostě nějakým způsobem se to jako dostávalo napovrch. Já v podstatě jsem hledal, už na základě těch knih, který jsem četl a na základě ... vnitřku. Zažíval jsem to v době, když jsem vlastně měl tu depku s těma našima. Jako vnitřně jsem cejtil jako ... Takhle já jsem se v osmdesátým sedmým roce setkal s jedním pánem a on řekněme byl katolík. Věřící člověk a já jsem si vždycky myslel, že jsou lidi s velkým č, jo jako člověk, no a ti lidi mě strašně zklamali. To je jiná věc ... takhle, ty lidi mě zklamali, ale další věc, já jsem ty lidi chápal. Třeba jak někdo po prvňáčkovi může chtít něco, co pochopí páťák. Bylo mi líto, že nepřemejšlej. Hledat víru je celoživotní věc. Víra hledání je celoživotní cesta.

Mohl bych se zlobit na moje rodiče, ale já nemám důvod se zlobit, protože ... já jsem těm lidem to v podstatě ... tím, že jsem byl vlastně .. vemte si .. on je instalatér, chlastomet, matka řekněme je obyčejná dělnice, má základní školu, jenom ... chtěla dělat něco, nějakou školu, já nevím, nák to nevyšlo. To už je jedno. Jo takže jednoduchý lidi. Nečtou, u nás se nikdy nečetlo, ale tím, že já jsem byl vlastně měškáč, byl jsem ve městě, ať je to Brno nebo Praha, ta střední škola ta mě vedla ke čtení, jo ... takže jako ..byl jsem trošku někde jinde. I tím myšlením, jo? Protože ta společnost, ta společnost, jestli to tak můžu říct, co mě obklopovala, mě vlastně formovala. Takže já už v tu dobu jsem se na ty rodiče nezlobil, že ... mi ubližují, protože já jsem se na to díval z jejich pozice. Dyť oni za to v podstatě nemůžou. Já jsem je pochopil. Mně to v tu dobu bylo jenom lílíto, že mě nikdo nechápe, ale já jsem se na ně nezlobil. Asi taky těžký. Oni vyrůstali tam, kde vyrůstali, taky maj na to takovéhle myšlení a to, že já jsem byl díky těm internátům někde jinde a ta společnost mě vlastně zformovala úplně jinak, tak já se na ně nemůžu zlobit. Ano, oni mě ublížili, mohli mě uvést do sebevraždy nebo někam, ale ... já se na ně nemůžu zlobit, protože oni mysleli tak, v jaké společnosti byli, oni jinak myslet neuměli. Vztahy dnes ... co se týče táty, mám pocit, že mě pořád považuje za takovýho ... řekněme, je to ten otčím ... jsem sráč, nic nedokážu a máma přiznává, že mě nezná.

Velký tedyto životní zklamání bylo to, že jsem neudělal ladičskou školu ... a pak už je to ten běžnej život. A ten běžnej život, parnerství, seznamování? Já jsem neviděl nákej problém v tý slepotě. Já jsem seznamování ... to je komunikativní. Já nevím, jestli zrovna moje žena pro mě byla oporou. Oporu ... ona to právě ne. Ona se trošku snažila, ale bylo to ... zase víte co?

Víte, tam jde o to, že když vezmu tu její kolej, tak se na ní nemůžu zlobit, jo? Opora tam byla, ale ne že by byla taková, že bych se o ni moh opřít, jako o zeď, jo? Ona se snažila mi být oporou, ale to její myšlení k tomu ... bylo jiný to její myšlení. Časem jsem dozrál k tomu, že ... rozvod. Trvalo strašně dlouho ... tuhle větu jsem si říkal „co Bůh spojil, člověk nerozdělí“. Takže hrozně dlouho trvalo než jsem se skutečně rozhodl se s ní rozejít. A myslím, si ... nevím při posledním soudu, co mi na to Bůh poví. Jestli to, že jsem se skutečně rozhod, že toho do dneška i lituju, že to takhle všechno dopadlo, ale zase možná to je i ta její nemoc, že to byla ta schizofrenie. To bylo na zabítí ten člověk. Ale já jsem musel ... já jsem už musel chránit sám sebe. Tam nešlo ... já jsem se musel chránit. Přendávala mi věci, vyhazovala mi věci a pak co pak ... já jsem se nezlobil, mně jenom bylo líto, že se chová tak, jak se chová. Ta by byla schopná psychicky deptat i mrtvého. Už jsem se smířil, že v životě děti mít nebudu, ač jsem si to vždycky přál. Pak jsem si řekl ... víš chlapče, nebo já jsem věděl, že má žena to dítě mít nemůže, ne ani jsem se na ní taky nezlobil, protože jsem to bral z postoje, že ona na to ... nebyla k tomu vedená, byla vedená úplně k něčemu jinému. Nedostala třeba tu nejzákladnější věc, co by každý dítě mělo dostat ... to je mateřskou lásku, ona neví co to je, ona neví co je to oběť, jo ... jako ... a pak se zlobte na takovýho člověka. Neví, co to je podpora od matky, jo jako. A já už jsem se s tím smířil, že už nic takovýho nepřijde... a taky v tu dobu, kdy jsem věděl, že to nejde, nebo, že to nemůže být, jo jako, tak jsem si říkal, no jo, jako všechno co chceš, nemůžeš mít.

Důležitý body v mém životě? Tak v první řadě slepota. To byl bod, že mě víte ... člověk když vidí, tak hodnotíte člověka, aspoň já jsem to dělal, možná to je normální, jo, podle krásy .. holky, asi jo. Takže já jsem .. vjem a víc mě nezajímalo. Možná .. to bylo tím, že mi bylo nějakých dvanáct, třináct let, že prostě jsem nevěděl, že by nějaký jiný způsob, že bych měl vidět něco jiného. Takže když jsem přestal vidět, tak způsob myšlení. Jó, to mně změnilo myšlení a začal jsem přemýšlet. Další zlom byl v tom, že jsem měl toho pana Vaňka, ten mě pomoh z toho nejhoršího se dostat, jo, pak jsem měl na té ladičské škole jsem měl mezi sebou, tím, že tam byli nevidomí, tak jsem měl kluky, který mě povzbuzovali k samostatnosti, protože sami taky byli, ale zase si myslím, že základem toho všeho je, že já jsem chtěl. Ta vnitřní síla, protože vemte si, kdybych nechtěl, tak se budete stavět na hlavu a já tady budu sedět a ... já jsem neschopnej slepoun a všichni se o mě starejte. Vnitřní chtění .. já jsem chtěl být samostatnej, rozumíte mi, tadyta síla byla ve mě. Takže nejhorší to období, co jsem si prožil bylo ... když mi ta škola nešla a když mě vyhodili. Já jsem došel k závěru ... taky

špatnej, to vim. Vim to, ale nákej čas už. Já jsem tady od toho, abych rozdával lidem optimismus ... jinak já jsem pesimista.

Já jsem se teď seznámil s paní sousedkou, která mi dává takový skvělý cédělka. Na povzbuzení, na zvednutí sebevědomí a tak, protože já mám furt pocit, že sem blbej. Já jsem si řek jseš blbej, protože kdybys nebyl blbej, tak tu školu doděláš. Strašně se ponižuji, ale to je od tej doby, co mě vyhodili z tý školy. A od tej doby si myslím, že mám ty problémy se spaním, který se tahnou do dneška. Není to z teď, já si myslím, že se to vrací. Protože neměl jsem nikoho, kdo by to se mnou nějakým způsobem rozebral a teďko ... pomocí té paní sousedky se z toho trošku dostávám.

Já si vždycky říkám díky Bohu, že seš na tom, jak seš. Dneska tady jsme a zejtra nejsme, dneska tady jdu a zítra mě povedete na vozečku. Když to vezmu jako ... já můžu říct, že jsem obklopenej dobrými lidmi. Je pravda, život je o kompromisech a o improvizaci ... takže někdy musím improvizovat a to znamená, že někomu můžu říct všechno a někomu můžu říct jenom jednu věc, ale druhou nesmím, protože by to nerozdejchal, druhému to můžu říct dá se říct obráceně jo, ale ... to je život, jo. Já těch lidí moc nemám s kým se takhle třeba můžu otevřeně bavit a nejsem pro smích.

III. Zjištění z rozhovorů s respondenty – poskytovateli sociální opory

Z uskutečněných rozhovorů s poskytovateli sociální opory vyplynuly následující skutečnosti:

Věra

Z rozhovoru s respondentkou Věrou vyplynulo, že zajišťují péči v domácnostech zdravotně postižených klientů, kteří jsou převážně nebo úplně imobilní. Někteří z nich mají funkční rodiny, ale někteří jsou i osamocení bez podpory blízkých. Jak Věra uvedla, jedná se převážně o klienty, kteří *„by bez sociálních služeb doma být nemohli“*. Přínos pro tyto klienty vidí Věra právě v tom, že prostřednictvím pečovatelské služby jsou těmto klientům zajišťovány služby, které potřebují a nemá jim je v danou dobu, kdo zajistit. Pomáhají jim nejen se sebeobslouhou, ale klienty také je aktivizují a motivují je *„vytváříme pro ně program, také s nimi chodíme nebo je vozíme ven, aby byli chvíli na sluníčku a když potom je třeba vyvezete, nebo s nima jdete na procházku .. tak na nich vidíte jo ... jak jsou šťastní“*. Podle respondentky Věry právě díky těmto činnostem svým klientům pomáhají k tomu, aby lépe žili, protože bez jejich pomoci by byli mnozí z nich odkázáni právě jen na pobyt doma a nečinnost. Dále se Věra ve svém rozhovoru zmínila o tom, že s těmito klienty je velmi důležitá komunikace a volba individuálního přístupu a jak uvedla *„oni nechtějí vyvolávat lítost, to jim vadí .. spíš jim jde o tu podporu a aby opravdu sami nepátrali v tom svém životě jako osamoceně .. jak je zaktivizujete, tak to vidíte hned tu změnu“*. Z rozhovoru Věry také vyplynulo, že velké úskalí vidí v tom, že v mnoha rodinách jejich klientů nefungují vztahy *„že ty klienty co jsem poznala neměli oporu v rodinách , neměli takový to svoje rodinný zázemí, který jim tam velmi chybělo a my jim to jako suplujeme a to ty klienty pak velmi, velmi mrzí“*. V této souvislosti uvedla, že většinou těmto klientům chybí ze strany rodiny potřebná emocionální opora *„že tam jde spíš o tu psychickou, tu emoční stránku, která chybí, že to materiální zabezpečení tam je .. ale chybí tam ta emoční stránka, která vlastně .. jo takový to popovídání si, pohlázení, ehm ... jo .. no, a přitom to nechce moc fakt .. to chce opravdu jenom se zamyslet nad tím, třeba se vžít do té situace co oni jsou a co oni to za ta slovíčka potřebují“*. Zdůraznila však, že je to rodina od rodiny, ale tím, že jsou vesměs jsou zaměstnaní, zbývá jim na rodinné příslušníky méně času.

Hana

Z rozhovoru s respondentkou Hanou vyplynulo, že poskytuje zdravotní péči různě zdravotně postiženým pacientům. Také jako u Věry se jedná především o pacienty, kteří jsou zcela nebo částečně imobilní a potřebují zdravotní péči poskytnout ve svých domácnostech. Hana hovořila o tom, že mají různé věkové kategorie pacientů. Nejhorší postavení vidí u těch pacientů, kteří se imobilními stali následkem úrazu nebo zhoršení chronické nemoci a zvláště pak u mladší kategorie *„když jsou takhle mladý a mají postižení, tak tam je to opravdu krutý ... dřív všechno v pohodě žili, jo a najednou nemůžou .. tam prostě musí ta rodina fungovat, případně partneři, kamarádky ... vzít je ven a to je jedno, jestli je to dítěte nebo dospělýho“*. Pokud je v rodině víc členů, tak se to podle Hany dá ještě zvládat, ale pokud se stane, že zůstává člověk sám, je to pro něj velký problém. V této souvislosti se zmínila o tom, že pro ně jako pro profesionály je automatické pracovat a být s takovým člověkem a správně jej naedukovat, ale důležitý je přístup, který k pacientovi, ale i při práci s jeho rodinou zvolí. Uvedla, že v tomto ohledu někdy překračují svoje kompetence ale *„ty lidi jsou vděční za všechno, havně jim stačí to, že tam přijde někdo a začne si s nimi třeba povídat .. to je nejdůležitější, tak komunikace s nima .. člověk se snaží jim pomoci ve všech směrech zdravotních, ale občas i těch sociálních*. Podle respondentky Hany jsou tito pacienti rádi, že mohou být doma, ale v tomto ohledu je důležité, aby se právě i rodina přizpůsobila novým podmínkám. V rozhovoru se zmínila o tom, že rodiny jsou často zoufalí, nemají dostatek potřebných informací a často se tak proto snaží přenechávat péči na nich. Jako důvod uvádí *„to je jenom proto, že ty rodiny mají z toho strach ... a taky ty rodiny mají ale stoprocentně problém, že většinou nemůžou opustit zaměstnání“*. Jako i Věra respondentka Hana uvedla, že péči supluje přičemž doplnila *„já si myslím, že je to jenom proto, že ty lidi se bojí toho, ty rodiny se bojí .. co s nima teď mají najednou dělat“*. Proto Hana vidí jako důležité rodinu uklidnit, pořádně jim vše vysvětlit a naučit je, jak se mají k danému člověku chovat, to vidí jako základ. Někdy však komunikaci s rodinou považuje za problém *„s rodinou je vždycky nejhorší domluva .. s lidma je to úžasný, ale ty rodiny, prostě někdy je to úplně katastrofa, takže když s nima budete mluvit, chce jim to všechno pořádně vysvětlit ... rodina se nesmí uzavřít“*. V tomto ohledu Hana zdůraznila, že je velmi důležitá pozitivní motivace jak pacienta, tak jeho nejbližšího okolí. Dále respondentka Hana uvedla, že osobně má dobrý rodiny i pacienty, ale za důležitý považuje právě zvolení správného přístupu jak k pacientovi, tak k jeho rodině. Zároveň také uvedla, že je celkově nedostatečná podpora pečujících rodin.

Jana

Jak vyplynulo z rozhovoru s respondentkou Janou, tak provádí služby sociální rehabilitace a to jak terénní formou v domácnostech klientů, tak formou ambulantní ve středisku péče. Při své praxi se setkává s lidmi s různým zdravotním postižením a to od věkové kategorie od 15 let výše. Svůj přínos pomoci pro klienty považuje právě v tom, že jim pomáhá hlavně při zvládnání jejich soběstačnosti „*postavit se zas vlastní nohy a nebejt závislej na někom dalším .. to je ta stěžejní věc a že to pomáhá těm lidem*“, ale také je zároveň motivuje „*podporujeme je také k aktivitě ... důležité je, aby to chtěl zvládnout i když mu to hnedka nejde .. důležitá je pozitivní motivace a komunikace*“ V rozhovoru s Janou dále vyplynulo, že mnohdy zdravotně postižení klienti nedokážou odhadnout v čem by jim mohla jejich služba pomoci. Proto jim Jana musí vysvětlit možnosti, které mají a i přes svůj handicap „*ten život nemusí bejt tak, tak zoufalej a že ho můžou prožít plně, když se budou věnovat tomu co potřebujou, nebo že si můžnou najít i zajmy i koníčky třeba jiný, když prostě nemůžou dělat to co dělali dřív... že existuje spousta jiných věcí*“ mají možnost plnohodnotně žít. Také jim následně vyloží možnosti, které mají „*když jim vysvětlím že nevadí, když to trvá strašně dlouho, ale hlavně že to zvládnou .. že ty chyby vedou k tomu, že se to potom naučí dobře a prostě život jde dál*“ přičemž je také v jejich snaze podporuje. Respondentka však zdůraznila, že vždy se musí brát ohled na každého jednotlivého klienta, protože každý je jiný a vyžaduje nejen jiný přístup, ale má i své místo ve společnosti „*někdo se chce stýkat se stejně postiženýma lidma, někdo zase vůbec ne .. někdo se chce stýkat s tou zdravou populací, takže se musí brát vždycky ohled na požadavky klienta*“. Pokud se týká rodin, tak problém Jana vidí v tom, že někteří rodinní příslušníci berou podporu nevhodně „*myslí že když to udělaj za toho člověka ... že to je to nejlepší co můžou pomoci, ale ono to většinou tak nefunguje ... my potřebujeme, protože ho učíme samostatnosti ... tak potřebujeme aby ho ta rodina nezrazovala a neodklízela mu tu cestičku*“. O nevhodné pomoci se však Jana zmínila i směrem ke společnosti „*že i když potkaj na ulici nevidomého no tak by ho nejradši bafli a odvedli ho někam, někam kam on ani nepotřebuje, ale tu pomoci mu nabídnout chtějí a my učíme ty lidi vlastně taky to, aby uměli sami tomu pomáhajícímu korigovat a aby mu řekli přesně jak nejlíp mu můžou pomoci*“. Zároveň z rozhovoru s respondentkou Janou vyplynulo i to, jak důležitá je pro tyto lidi pomoc psychologická „*z tý depky co z toho mají, aby se vyrovnali a smířili ... pak teprve můžou něco dělat, když dojde k tomu smíření s tou vadou nebo ja nevím, když jí začnou akceptovat ... ten stav je takovej jakej je, že tím brečením si nepomůžou a pomůžou si jenom tím, když na sobě začnou pracovat*“. Za problém pak Jana

považuje také to, že klienti nedostávají prvotní informace od lékařů a že o jejich pomoci tudíž mnohdy ani nevědí.

Petr

Petr má dlouholetou praxi v oboru psychologie. Setkává se jak se zdravotně postiženými jedinci, tak s těmi, které již nějaké zdravotní postižení mají, nebo jej právě získali. Jak z rozhovoru s ním vyplynulo, tak pro poskytování opory takovému zdravotně postiženému jedinci je nutné zvažovat celou řadu skutečností „*jako ta poskytovaná a přijímaná sociální opora souvisí s objektivně očekávanou sociální oporou .. zda je to vyvážené a zda je vhodné načasovaná .. no a spoustu jiných ...no a pokud jsou podmínky splněny, tak plní pozitivní úlohu*“. Dále také zdůraznil pozitivní vliv opory jako přímého efektu „*nejenom v tom období stresu nebo období té zátěže extrémní plní pozitivní úlohu, ale prostě musí tam být splněny tyhleto požadavky musí to být v rovnováze a musí tam být správná načasovanost .. pak má pozitivní význam*“. V souvislosti s účinností opory však poukázal i na její negativní vliv „*účinná ta toho člověka spíš deprimuje, zatahuje zpět, neumožňuje mu, snižuje mu dokonce kvalitu života ... nedostatečná pak plní negativní funkci a pokud není vhodné načasovaná a nebo není poskytovaná jedincem k němuž má ten člověk vazbu nebo nebyla ta vazba vytvořena i to je důležité*“. Dále se respondent Petr v souvislosti s poskytováním opory zdravotně postiženým zmínil o tom, že činitelé, kteří se na poskytování podílejí souvisí i s dalšími aspekty „*třeba strach z toho okolí nebo nejistota z toho okolí ... nebo cokoli jiného, případně strach z toho že nebudou .. prostě strach z toho postižení samotného a ono je to zpravidla nepříjemné dostat se do kontaktu s tou nemocí či postižením a vlastně mnoho lidí to ovlivňuje a prostě i okolí to znemožňuje poskytovat sociální oporu přiměřeným způsobem*“. Dále na základě rozhovoru s Petrem vyplynulo, že psychologická pomoc by měla být člověku, které své postižení získal, poskytnuta hned v jeho samých počátcích, kdy se teprve počíná utvářet jeho postoj k nemoci. Zdůraznil to, že daný jedinec potřebuje čas ke smíření, ale je nutné mu dodat odvalu ke zvládnutí obtíží a namotivovat jej k tomu, aby se nemoci nepodával a neuzavíral se do sebe, aby bojoval, měl chuť žít „*spousta lidí trpí pocitem izolace, protože by byli fakticky izolováni a může tam být celá řada negativních pocitů .. úzkost, stísněnost a další a navíc důležitá je i vhodná oboustranná komunikace ... trpělivost ze strany okolí a také někdy i specifické dovednosti, které se musí jeho okolí naučit, aby s ním mohlo komunikovat*“ a zapojit přitom tak do spolupráce i jeho nejbližší okolí. Pokud se toto povede, má jedinec větší šance k překonání jeho potíží a vyrovnaní „*ty faktory o kterých jsem tady mluvil ... do toho patří i určité rodinné zázemí,*

okruh přátel, okruh osob, které považuje za sociálně významný, kdy ten člověk okruh činností, které ho přivádějí nebo které mu umožňují uchovat si lidskou důstojnost, tudíž jako zůstat, zůstat členem té lidské společnosti, tím že je stále platným členem lidské společnosti, protože pokud se tohle zhroutl tak potom ten člověk se uzavírá do vlastní izolace a sám se připravuje o možnou sociální oporu“. V souvislosti s veškerým vyjádřením respondenta Petra jsem však zaznamenala i další skutečnost, která se týkala rozhovoru, kdy jsme hovořili o zvířatech coby pomocnících zdravotně postižených a respondent se v této souvislosti vyjádřil *„pro někoho to zvíře hraje velký význam, ale jak v tom hledá nějakou náhražku, když se ten člověk až upne k nějakému zvířeti ... tak to je pro mě vždycky ukazatelem nefunkčních mezilidských sociálních vztahů“.* Dále se však také respondent Petr v souvislosti se sociální oporou zmínil i o úloze náboženství a víry jako ukazateli sociální opory a ovlivňovateli kvality života *„to je sociální opora ... člověk, který je v samovazbě, znám takový případy se nezbláznil jenom díky tomu, že byl věřící .. já bych to bral jako emoční podporu a jako výrazný faktor, spojený se sociální oporou ... náboženství“.*

Zuzka

Z rozhovoru s respondentkou Zuzkou vyplynulo, že podle jejích zkušeností největší pomocí, kterou mamince zajišťovala a stále ještě zajišťuje je v tom, že mamince pomáhá především v praktických záležitostech týkajících se nejen chodu domácnosti, ale i různého zařizování administrativních záležitostí, které se týkaly nejen nehody, ale později i vyřizování důchodu a příspěvků. Podle ní by maminka ve svém zdravotním stavu nebyla schopná tyto záležitosti vůbec zvládat. Zuzka se v této souvislosti vyjádřila *„pro lidi když je postihne nějaká tragédie je hodně těžký, aby si v takové chvíli sami pomohli a vystačili si bez cizí pomoci“.* Často ji také doprovázela a doprovází po různých lékařských vyšetřeních a zajišťuje i potřebnou dopravu. Jak se dále Zuzka sama vyjádřila *„mamince nejvíc pomohlo myslím to .. že věděla, že na problémy není sama a že se má na koho obrátit“* a uvědomuje si, že maminka potřebuje cítit i dostatečnou emocionální oporu. Po svých zkušenostech dále uvedla, *„člověk v nouzi se skutečně neobejde bez pomoci a nechápu jak to všechno dělají ostatní hendikepovaní, kteří nikoho nemají“* a velké úskalí vidí právě v tom, že ji zbývá na maminku málo času *„člověk po takové tragédii musí vyřídit spoustu věcí a taky jsem musela maminku podpořit, aby věděla, že není sama, ale na jednoho člověka je to někdy opravdu hodně a někdy mi po vyřizování všech těch úředních záležitostí už ani nezbývá síla na to, abych byla mamince ještě oporou“*, aby si s ní v klidu sedla a jen tak popovídala. Pokud se respondentka Zuzka zmínila o profesionální pomoci, tak uvedla, že záleží na personálu, se kterým se setkají *„někteří lékaři*

byli ochotní a skutečně měli zájem mé mamince pomoc, ale bohužel se najdou i tací, které nic nezajímá a nejhorší zkušenosti máme asi s posudkovými lékaři české zprávy sociálního zabezpečení, která nevydává svá rozhodnutí v zákonné lhůtě a nechává lidi na holičkách a bez finančních prostředků“. Naopak respondentka ocenila výbornou péči zdravotnického personálu a vstřícný přístup k pacientům ve fakultní nemocnici (..) a jak dále uvedla „také se nám velmi osvědčila péče psychologa a psychiatra, ale musím říct ... že u nás v kraji není taková dostupná zdravotní péče jako ve větších městech a myslím si ... že mamince měla být zařízena od samého počátku psychoterapie, což jí nikdo nenabídl .. a ani se o to nikdo moc nezajímal ... místo toho tak už řadu let bere psychofarmaka a její duševní stav se nezlepšuje“

V této souvislosti se také zmínila o již zmíněném úskalí „každopádně věčné dokládání různých dokumentů a absolvování lékařských vyšetření je pro postiženého člověka neskutečně stresující a má stále pocit, že je někomu na obtíž“.

6.2.4 Zjištění týkající se kvality života od ZP respondentů

V této části mé empirické sondy se nejvíce projevil rozdíl mezi zdravotním postižením, které je stabilizované a nepřináší danému jedinci další přidružené zdravotní potíže a mezi zdravotním postižením plynoucím z chronického onemocnění (rozdíl se již projevil v různých časových úsecích mezi prožíváním kvality života u respondenta Láďi a ostatními respondenty). Do této podkapitoly jsem se rozhodla zařadit oblasti, které podle výpovědí respondentů ovlivnily jejich pohodu a odrazily se tak na následném prožívání kvality jejich života.

V podkapitole 6.2.2 jsem již uvedla nejen skutečnosti, které se týkaly projevů zdravotního postižení u jednotlivých respondentů, ale i jejich následné reakce. To, jak je prožívali oni sami a též jak na ně reagovali. Z reakcí respondentů vyplynulo, že v důsledku zdravotního postižení došlo u všech respondentů ke zhoršení kvality jejich života. Všichni respondenti žili dříve aktivním životem, který byl různým způsobem narušen.

Výpovědi respondentů potvrdily, že jejich duševní rovnováhu a pohodu narušovaly nejen měnící se vztahy s okolím (nesoulad či narušení vzájemných vztahů), ale značně je narušila nebo dosud ještě narušuje ať již postupná nebo okamžitá ztráta jejich soběstačnosti. Všichni respondenti uvedli, že soběstačnosti přikládají velký význam. I přesto, že jsou všichni určitým způsobem ve své soběstačnosti omezeni, bez výjimky se vyslovili s ohledem na udržení, alespoň té soběstačnosti, kterou mají, což ukazují i jejich výpovědi: **Láďa** „*soběstačnost je boží dar a já si vždycky říkám díky Bohu, že seš na tom, jak seš*“, **Fanda** „*aby ta noha nezlobila ... chodit a fungovat no ... to, co jsem dělal, jezdil ještě kdyby to šlo*“, **Jitka** „*taklen ... můžu se vykoupat, můžu si jít na záchod ... děkuju Bohu za to .. hlavně ať to není horší*“, **Dana** „*abych za jedno měla alespoň tu mysl a byla ... kdybych měla ještě chodit o dvou holích, ale abych byla soběstačná ... aspoň aby to bylo takhle ... abych nezůstala někomu na obtíž*“ a **Saša** „*aby se to nezhoršovalo, abych zůstala aspoň tak, jak jsem jako .. to je pro mě nejdůležitější co pro mě je*“.

Zdravotní omezení se u respondentů odrazilo nejen při výkonu činností, které byli do té doby zvyklí běžně vykonávat, ale též ve vzájemných vztazích, které probíhaly mezi nimi a jejich sociálním okolím. Na základě zjištěných skutečností se sociální opora ukázala jako

faktor, který ve velké míře ovlivnil „boj“ respondentů jak se zdravotním postižením a s jeho přijetím, tak při zvládání jiných životních situací.

Lád'a

Respondent Lád'a jako jediný z respondentů nemá jiné přidružené zdravotní potíže, které by mu způsobovaly v získané ztrátě soběstačnosti další problémy. U něj došlo ke ztrátě soběstačnosti okamžitě a musel se s jejími následky vyrovnávat ihned. Jak jsem již dříve uvedla, Lád'a považoval za výhodu v tom, že v danou dobu byl na škole a internátě se stejně zrakově postiženými dětmi a nejen rodina, tak i kamarádi a profesionálové mu v danou dobu dokázali napomoci k tomu, aby se na nový stav rychleji adaptoval. Podle jeho již uvedeného vyjádření měl chuť dál žít. Nejsilnější motivací pro něj bylo to, že měl možnost se přesvědčit, že s takovým postižením se dá žít, znal příklady ostatních a jak sám také uvedl, tak výrazně mu v tomto ohledu pomohla pomoc právě od profesionála – vychovatele i ostatních (viz příslušné části týkající se sociální opory). Jak sám přiznal, jednoduché to však ani pro něj nebylo. Jeho zrakové postižení jej dodnes sice omezuje, ale jak uvedl, tak již rok po „Zlomu“ se dál už mohl věnovat některým aktivitám, které měl dřív rád. Uvedl, že například mohl sportovat a sportu se věnuje i v současnosti *„to, že nemám zrak mi nevadí, nevadí mi to ... rád poslouchám hudbu, rád luštím sudoku (má PC s hlasovým výstupem), největší záliba je vlastně turistika, pohyb, box, pohyb vůbec jako od malička .. protože já jsem se rád pohyboval .. vlastně chvíli jsem dělal atletiku .. takže jako pohyb, no prostě ..i jako nevidomej jsem si zvykl na to, že nevidím, takže jako nevadí mi to .. dělám to, co můžu“*. Respondent Lád'a je v současné době plně vyrovnán se svým stavem a jak se sám vyjádřil, jeho zdravotní omezení mu nebrání v tom, aby pracoval a plnohodnotně prožíval kvalitní život. Přičemž však dosud využívá pomoci druhých osob nebo různých pomůcek, které mu jeho život usnadňují. V tomto ohledu zdůraznil nejen pomoc svých přátel, ale též sociálních služeb.

Pokud se týká kvality života vyjádřil ji slovy *„kvalita života ... to je nejdůležitější, jak se cítí, pocit duševní pohody, vyrovnanost, to je nejdůležitější pro hendikepované lidi a ne každý se s tím umí vyrovnat .. počkejte, přemýšlím, že já říkám takhle .. člověk se skládá ze tří částí .. duševní, duchovní, fyzické a všechny tyhle tři musí být v harmonii a jestliže to není ... hm, tohle se snažím docílit“*. Radost mu přináší práce a pokud se týká opory, tak i přesto, že má rodinu, přátele a jak uvedl, má kolem sebe též i dobré lidi, tak se v souvislosti s oporou vyjádřil takto *„největší oporu mám v Bohu, sice jsem tím asi uhnutej, ale ..“* a jeho

největší oporou se tudíž stala víra. Z rozhovoru Ládi vyplynula odpověď i na jeho přání do budoucna „*budu chodit do práce dál ...dej Bůh, abych byl zdravěj, dej bůh, abych měl práci, co je důležitější?*“, kterým zároveň vyjádřil i to, co ke své spokojenosti a kvalitnímu životu potřebuje.

Fanda

Respondent Fanda měl potíže se zdravotním stavem dlouhodobě, ale až amputace nohy pro něj znamenala „Zlom“ a v jeho soběstačnosti jej značně omezila. Zároveň s tím se tak snížila kvalita jeho života. Jak již vyplývá z části práce, která se zabývá charakteristikou respondentů, tak s protézou Fanda není spokojen a nadále má zdravotní potíže s levou nohou. Z rozhovoru s respondentem Fandou zároveň vyplynulo, že v přijetí svého postižení mu napomohlo více okolností. Nejen jeho racionální zdůvodnění, že si jej zavinil sám (a jak vyplynulo už z jeho úvodní charakteristiky – měl také chuť žít „*když jsem tolika let na tom světě, tak přeci by to byla hovadina*“), dále také však to, že z dřívější doby má přítele, který nemá obě dolní končetiny a je soběstačný, což vyjádřil také slovy „*já mám kamaráda, kterej přišel o obě dvě nohy, jako, toho znám dřív a žije v pohodě*“ a velmi důležitou roli podle něj v přijetí stavu amputace nohy znamenala i pomoc zajišťovaná profesionály (poskytnuté rady a inspirace) a s následným vyrovnáním i přes selhání ostatní rodiny mu hodně i v dalším období pomohla opora poskytovaná synem a kamarády (vše uvádím v příslušných částech zabývajících se sociální oporou (rodina, přátelé a pomoc profesionální).

Pokud se respondent Fanda vyjadřoval k soběstačnosti, tak nejvíce jej jeho zdravotní omezení s ohledem na prožívání kvality života omezilo v souvislosti se zaměstnáním a posléze až s činnostmi, které měl rád. Jak z rozhovoru s Fandou vyplývá, tak v sociálních kontaktech omezen není a snaží se být co nejvíce soběstačný, ale ztráta zaměstnání a také skutečnost, že se mu vzhledem k jeho zdravotnímu stavu nedaří nalézt nové zaměstnání, značně narušuje jeho osobní pohodu „*no dost jako mi to vadí, protože už mě to nebaví jako, nudím se no já chodím, ptám se jako dycky těch kamarádů jestli nemají nějakou práci nebo to a .. nikdo nic no ... se zaměstnáním jako to mám tedy úplně v čudu, jako ... to mě nikde nevemou, hmm ... problém mám se zaměstnáním, problém, velkej problém*“. Dál mu nepohodu způsobilo i to, že zatím nemůže řídit ani auto „*no, já jsem rád jezdil docela dost mi to chybí*“. Jak se však zároveň v rozhovoru s Fandou ukázalo, tak přesto se dokáže radovat ze života a volné chvíle tráví v přítomnosti svých přátel a rodiny. Jeho vyjádření týkající se

opory naznačuje, jaký význam pro něj má „pro mě všechno, ta opora lidí spíš jako taková, hmm ... lidi, které mám rád, hmm ... přes léto normálně mě vezmou, jedem na Jesenici, odvezou, přivezou ... jako kamarádství jako takový“ a zároveň také jeho výroky týkající se přání do budoucna „hlavně práci a aby ta noha nezlobila, aby kamarádi zůstali, syn byl v pohodě ... to jako zlatej, kluk funguje, ten je hodněj jako ... musím zaklepat“ nebo další „zdraví, práce, přátelé a ten syn .. to mě jako tak nějak blaží jako“. Je patrné, že velký důraz v tomto ohledu Fanda klade právě na svého syna, ale i na své přátele.

Jitka

Také z rozhovoru s respondentkou Jitkou vyplynulo, že jsou oblasti, které výrazně k její nepohodě přispěli a přispívají, ale zároveň i to, co jí naopak pomáhá. Pokud se týká nepohody, zmínila se Jitka v tomto ohledu o zhoršujícím se zdravím a ztrátě soběstačnosti a stejně tak jako Fanda, připomněla, že výrazným mezníkem v oblasti zhoršení kvality života pro ni znamenala ztráta zaměstnání „strašně, strašně mi práce chyběla ... najednou člověk začal být takovej ... zbytečnej... jako zbytečnej, rozumíte.... jako já jsem si připadala, jako když mi je přes sedmdesát, nepotřebná, k ničemu jo ... to je špatně, to je hrozně špatně“, a následné omezení sociálních kontaktů. Výrazně však její pohodu narušilo i zrakové postižení, díky němuž již nemůže číst. V této souvislosti si již zkoušela vypůjčit v knihovně CD s nahranými knižními tituly, ale jak se vyjádřila, forma poslechu jí nepřináší takové potěšení. V současnosti Jitku výrazně zatěžují a negativně působí na její psychickou pohodu nesoulad se sestrami a především potíže způsobené zdravotními obtížemi hlavně v oblasti únavy. Uvedla, že pokud je zatím ještě schopná obstarat sebeobsluhu v oblasti tělesné hygieny a výkonu fyziologické potřeby, tak se proto nepovažuje až za tak těžce zdravotně postiženou, ale často jí právě ztráta soběstačnosti způsobuje stavy, kdy přemýšlí i o možném ukončení léčby. To vyjádřila hned v několika svých sděleních „já jsem pořád šíleně unavená .. je fakt, že ta únava, to je takový deprimující .. že nemůžete vlastně dělat to, co byste chtěla ... máte období, kdy je to hodně špatný, kdy si třeba říkáte, né takhle se žít nedá, to člověk nějak přežívá a já jsem měla v únoru takovej ten stav, když jsem říkala ... pane doktore, já už prostě nechci bojovat, já už nechci nic, prostě chci důstojně umřít, dejte mi prášky na bolesti a já už prostě nechci .. prostě už přes tři roky neřeším nic jinýho než řeším doktory, léky, nemocnice, bolesti, já jsem ... pro mě to není život, já prostě nežiju, já přežívám, prostě nechci prostě já už dál pokračovat nebudu jo a teď právě uvažuji o tom, jestli vůbec mám podstoupit nějakou další léčbu nebo jako to vzdát“.

Přestože Jitka od počátku uváděla, že si svou nemoc nepřipouštěla, tak motivací v době počátku zdravotních potíží pro ni byla poskytovaná sociální opora ze strany rodiny a přátel, které jsou uváděny v příslušné části (rodina, přátelé, profesionálové) a nyní i když má ohleduplné přátele, tak je to opět rodina, která je pro ni tzv. hnacím motorem „že *tady prostě někdo je, proto musíte bojovat no, to že jak si říkám nemůžeš, to přece nejde, ta rodina se tak snažila a tak přece nemůžeš se na to na všechno vykašlat, protože tím jím musíš hrozně ublížit, dyť oni dělali co mohli jako .. ukrajovali ze svého volna, ze svých dovolených jó a jako, přece ty jim za to stojíš tak přece .. to, že bych je zklamala*“. Jak však z rozhovoru s Jitkou vyplynulo, ve chvílích, kdy je Jitce těžko a nemá ve své blízkosti nikoho z blízkých, tak ji žene též dopředu motivace v podobě příkladů ostatních hůře postižených lidí „*no no, tak říkám co by ten člověk, co leží na té posteli a který se nemůže ani hnout říkám, co on by za to dal ... aby byl aby se cítil tak jako ty ... jako mohl chodit jako ... ten člověk říkám, ten by byl absolutně šťastněj*“ nebo také „*já si vždycky říkám, že jsou na tom, jak jsem to teď řekla, že jsou na tom lidi mnohem hůř a dokážou to zvládnout, tak si říkám ježíšmana tak přece nemůžeš bejt takovej srab, přece to nemůžeš vzdát kristepane, vždyť jsou lidi, kteří se třeba vůbec nemůžou hejbat třeba já nevím ... pusou píšou a to a dokážou to zvládat a žijou ty lidi*“. Co se týká smíření, že ačkoli Jitka cítila a cítí podporu ostatních tak uvedla „*v tom člověku nikdo nepomůže, v tom smíření to musím zvládnout sama*“ vyrovnání je stejně na ní.

Pokud jsem v této části práce narazila na postoj ke zdravotnímu postižení a smíření, musím se v tomto místě zastavit také u otázky vzhledu Jitky. Jak z její charakteristiky, tak dále z části práce, která se zabývá sociální oporou v souvislosti s okolní společností, tak zároveň z odpovědi na dotaz, který jsem Jitce kladla v souvislosti s plány do budoucna a s prožívanou radostí, vyplynulo, že poškození tváře, které jí nemoc způsobila, jí v prožívání kvality života omezuje. Také z tohoto důvodu se Jitka okolní společnosti vyhýbá, nebo spíše se snaží neupozorňovat na sebe, nevyvolávat konflikt a jako pro ženu je pro ni otázka vzhledu velmi důležitá. Její vyjádření jsem byla nucena zkrátit, ale ponechala jsem alespoň část, která tuto situaci vystihuje „*Víte co? Ty životní cíle jsou nula, ne já si žádný životní cíle nedávám a radost ... jako já nevím, já nemám z ničeho ... Od té doby, co jsem postižená v tom obličejí .. tak jsem ... nevím .. dřív jsem byla upravená, nalíčená, pravidelně chodila k holiči a teď ... teď neříkám, že nechodím k holiči, že bych byla šedivá nebo rousy náký dlouhý jo, ale prostě jdu tam, ale abych z toho měla nějakou radost nebo ... prostě já nemám. Nemám, protože si říkám, nó tak co i kdyby sis na sebe dala Diora a kdovíco ještě, tak stejně budeš vypadat stejně, tak jako .. nevím no ... je to takový hodně špatný, jako u té ženské určitě, ať si to*

vemem jak vemem, tak ženská se chce líbit v každém věku, že jo a chce nějak vypadat a to když potom máte to postižení, tak prostě vlastně to nejde no, nejde. Nechcete na sebe upozornit, rozumíte? Nechcete na sebe upozornit jako, aby třeba ... já když nebudu mluvit, tak to bude dobrý jó, ale nechcete na sebe upozornit, nechci brát nějaký ty výrazný šperky nebo něco ... abych na sebe zbytečně neupozornila a to je i s tou hůlkou. Člověk se spíš snaží bejt taková ta šedá myš, která vlastně v tom davu splyne jó ... a prostě nechcete no“.

Z dalšího průběhu rozhovoru jsem však stejně zaznamenala skutečnost, že jak se přiznala, ráda vaří a radost dokáže prožívat a těšit se tak i z malých úspěchů „*to mi dělá radost ... jinej by to měl vařený sice za dvě hodiny, mně to trvá pět hodin ... to jsou takový ty dílčí radosti, jako když krájím cibuli a říkám si, jak vidím dvakrát, nežízla jsem se ... tak je to dobrý, ale ... začátky byly krutý, to jsem byla opařená, spálená*“. Radost velkou jí přináší rodina a dobré rodinné zázemí, což také vyjádřila i ve svém přání do budoucna „*aby se to nezhoršovalo a určitě ten vztah s tou rodinou a víte .. já jsem poslední dobou strašně ráda doma .. já prostě jó kamarádky ano, jó du .. ale když přijde dcera, děti, ano jó, mamka, to jo, ale prostě pro mě takový to zázemí je ten domov ... takový to zázemí, kam se člověk může uchýlit a kde se cítí dobře*“. Tímto vyjádřením součastně Jitka dala najevo, co pro svou pohodu a kvalitu života potřebuje.

Dana

To, že respondentka Dana neprožívá život podle svých představ a v psychické pohodě vyplývá nejen z úvodní části její charakteristiky, ve které uvádí „*musím žít, ale třeba jašně někdy, tak se směju, ale ..*“ jež následně doplnila slovy „*je to takový všechno napůl ... je to napůl, všechno napůl ..*“, ale jak jsem uvedla u respondentky Dany v části sociální opory poskytované rodinou, ve které jsem se její situaci snažila více vystihnout, tak z rozhovoru vyplynulo, že její prožívání kvality života je z velké části způsobeno kolísavou ztrátou soběstačnosti „*že já bych tak strašně chtěla, ale tím, že nemůžu, jo, prostě, chtěla bych, já byla zvyklá tolika toho dělat a nejde to je to hrozný, víte třeba když nemůžu otevřít skleničku nebo o všechno si říkat, to je takový, takový .. já jsem tak unavená, že třeba jsme domluvený s kamarádkou, ale udělá se mi špatně a je to pryč...*“, ztrátou syna, se kterou není dosud vyrovnána a nesouladem v rodinných vztazích. Zdravotní postižení si Dana nejdříve nepřipouštěla, protože jak uvedla, držely jí tzv. nad vodou děti, poté hodně v následujícím období i další sociální okolí viz příslušné části sociální opory (rodina, přátelé, zaměstnání, ale později i pomoc profesionální). Tak jako Fanda a Jitka i Dana nesla špatně ztrátu zaměstnání

a omezení sociálních kontaktů. Krátce na to však její syn zesnul a tato situace předchozí zastínila.

Při zvládání zátěžové situace a nepohody po ztrátě syna vyzdvihla nejen pomoc své sestry, ale za největší pomoc v té době zdůraznila přítomnost pejska „*měla jsem toho pejska, to bylo takový .. pořád byl u mě a že jsem si ho pohladila, tak jsem se cítila líp*“. Jak jsem dále již uvedla v části sociální opory zajišťované rodinou, tak přes oporu, která jí je poskytována, svou situaci dvakrát nezvládla a uvedla své suicidální pokusy, které zmínila především v souvislosti s omezením, které jí způsobuje ztráta soběstačnosti. V tomto ohledu z celkového rozhovoru také vyplynula skutečnost, že ve svých dvou dcerách dostatečnou oporu nepocítuje, protože vztahy alespoň z jednou z nich nepovažuje za uspokojivé a zároveň také neví, zda by jí dcery v případě ztráty soběstačnosti byly schopny zabezpečit. To vyplynulo například z jejího vyjádření „*Postarat? No, to právě, to právě nevím ... i když jako vždycky říkaly, že nikdy by nás nenechaly, ale ... jinak jako ... kdyby to mělo být jako napořád, tak nevím, jestli by to zvládly*“. Jak dále z rozhovoru s respondentkou Danou vyplynulo, tak respondentka se v době, kdy pocítuje úzkost a nepohodu, motivuje sama podobně jako Láďa, Fanda a Jitka tj. příklady jiných „*tak to já si sama sobě jako ... vždycky si říkám, že jsou na tom lidi mnohem, mnohem hůř a aspoň aby to bylo takhle*“. Přestože uvedla, že radost ani nepocítuje, protože vše, co ráda dělala, kvůli svému zdravotnímu stavu nemůže „*já třeba jen než přejdeme k autu a svítí sluníčko, tak mám husí kůži, jó ... prostě, nemůžu být na sluníčku, vadí mi .. a číst také nemůžu, přečtu ani ne dvě stránky a jsem unavená nebo ani nevím co čtu*“, zaznamenala jsem, že radost jí dělá společnost s její sestrou a též také s nejlepší přítelkyní, se kterou je jí dobře „*takže to si hodně jako popovídáme ...opravdu já se jí vypovídám, ona zase mě a ...je nám fajn*“.

Saša

Jak již vyplynulo z předchozích oddílů empirické části práce, ve kterých se věnuji zjištěnému stavu u respondentů, tak respondentka Saša se jako jediná po zjištění své diagnózy do sebe uzavřela a to na deset let. Nejen projevy jejího zdravotního postižení, ztráta soběstačnosti, zaměstnání a sociálních kontaktů, ale jak sama přiznala, tak hlavně toto její uzavření způsobilo i následné zhoršení kvality jejího života. Z rozhovoru se Sašou vyplynulo, že zpočátku si sice zdravotní postižení nepřipouštěla, motivací pro ni byla její dcera, ale po stanovení diagnózy, která jí byla sdělena později, prožívala delší období nejistoty a strachu z budoucnosti. Začala o nemoci více přemýšlet a připouštět si ji „*tak nějak jak, možná jak jsem*

na to tak myslela, člověk nesmí na to myslet“. Jejímu stavu a postoji k nemoci přitížilo i to, že měla ve své sociální síti kamarádku s diagnózou roztroušené sklerózy, která nemoc nezvládala a později jí také podlehla. Respondenka Saša také jako jediná uvedla, že v době po bodu „Zlomu“, kdy nejvíce potřebovala poskytnout pomoc, ji ani nepocíťovala, respektivě ne tak, jak potřebovala. Jak uvádím v příslušných oddílech empirické části věnujícím se sociální opoře poskytované od přátel a profesionálů po bodu „Zlomu“, tak z rozhovoru se Sašou vyplynulo, že v uvedenou dobu neměla žádnou pozitivní inspiraci. Profesionální psychologická pomoc v tomto ohledu selhala *„v nemocnici byl psycholog, ale ten že by si s vámi popovídal, aby ste se vypovídala, třeba i poplakala, to ne, to ne a to je přesně to, co bych potřebovala“* a navíc každý v jejím okolí o diagnostikované nemoci, příznacích a její prognóze mluvil negativně *„my jsme se nemohli ani jít nikam pobavit, protože každý mi říkal ty nějak špatně chodíš a ty dodle a ty támhleto“*, což její pohodě nepřispělo a jen dále napomohlo k jejímu dalšímu přístupu k nemoci.

Po jejím uzavření se však už potřebná pomoc k Saše ani neměla možnost dostat, protože se před okolím bránila *„víte co, já jsem ani nechtěla nikoho vidět, já jsem nejdřív nevěděla, co mi je a měla jsem strach ... nechtěla jsem nikoho vidět“*. Mimo rodinu tak měla ve své blízkosti však po celou dobu jednu kamarádku, se kterou byla po tu dobu v kontaktu. Jak však sama uvedla *„za těch deset let nebyl nikdo, kdo by mi řekl, že se s tím dá žít, no .. proto jsem se asi i uzavřela“*. Jak z rozhovoru se Sašou dále vyplynulo, tak k jejímu smíření se zdravotním postižením došlo až ve chvíli, kdy po deseti letech chůze o dvou francouzských holích přestala chodit úplně a zůstala odkázána na lůžko a invalidní vozík. V tomto období však došlo u Saši nejen ke smíření s jejím zdravotním postižením, kdy se rozhodla obnovit bývalé sociální kontakty, ale rozhodla se i řešit svou situaci s neuspokojivým partnerským vztahem. Jak dále z rozhovoru vyplynulo, tak v době rozvodu, po něm až do současnosti již pomoc blízkého okolí využívá a pobyt s přáteli ji těší *„když třeba mě holky pozvou někam ze třídy nebo .. to, prostě člověk se trochu odreaguje s nima jo, to .. mám radost“*, což zároveň uvádím v příslušných částech práce. Radost jí také přináší to, že se na vozíku dostane mimo domov, může ještě číst, učí se ovládat PC, který má nově nainstalován na polohovacím lůžku. V tomto ohledu zdůraznila pomoc profesionálů zajišťujících terénní služby, které jí vypomáhají přes den, kdy rodinu nemá doma. Největší motivací a radostí pro ni jsou podle jejího vyjádření její vnoučata *„dřív ... no ta dcera, dcera .. no, to sem musela, ale teď mě drží nad vodou vnoučata“*.

6.3 Vyhodnocení

Vzhledem k tomu, že jsem si v samých počátcích empirické sondy stanovila, že bych ráda ve své sondě zachytila vliv sociální opory na jedince v kontextu sociálního prostředí u zdravotně postižených občanů v zátěžových situacích i v každodenním životě, rozdělila jsem si pro tyto účely nejprve jednotlivé oddíly sociálního prostředí (prostředí rodiny, přátel, zaměstnání, profesionální a prostředí okolní společnosti). Proto, aby bylo možné zachytit vliv opory a reakce v časovém sledu, tak jsem další rozdělení ponechala až podle zjištěných skutečností na pozdější dobu.

Pokud jsem chtěla vysledovat vliv sociální opory na kvalitu života u zdravotně postižených jedinců, tak pro svou sondu jsem si pro porovnání a vysledování podobností či naopak případných rozdílů v působení opory v různých údobích a porovnání případné jejich kvality života, vybrala pět zdravotně postižených občanů v produktivním věku, kteří se postiženými stali v průběhu života. Původně jsem chtěla porovnávat pět respondentů s úplně rozdílným zdravotním postižením a hledat případné podobnosti či rozdíly, ale nakonec to, že jsem ve svém vzorku měla dvě respondentky se stejným postižením se ukázalo naopak jako výhoda nejen pro porovnání s ostatními jinak postiženými respondenty, ale mohla jsem tímto vysledovat i vzájemné podobnosti.

Jak se již v samém počátku mé práce ukázalo, tak se prokázal rozdíl mezi zdravotním postižením vzniklým chronickou nemocí a postižením, které vznikne náhle jako trvalé bez dalších progredujících projevů. Pouze jeden z pěti zdravotně postižených respondentů má postižení, které mu nepřináší žádné přidružené potíže a není nemocen (Lád'a - respondent s postižením zraku). Ostatní respondenti se stali zdravotně postiženými z důvodu chronické nemoci (Fanda - ucpávání cév vyvrcholené amputací dolní končetiny, Jitka - onkologické onemocnění a dvě respondentky Dana a Saša mají roztroušenou sklerózu mozkomíšní). Mimo jednoho respondenta (Ládi) tak u všech ostatních respondentů docházelo časem k nárůstu potíží nebo ke střídání období, kdy docházelo k atakám nemoci, nebo jejím remisím.

V průběhu své empirické sondy jsem vysledovala, že pouze respondenti, u kterých se projeví akutní nebo intenzivní zdravotní potíže, vyhledali hned lékařskou pomoc. Pouze dva z pěti respondentů tudíž na zjištěné zdravotní potíže okamžitě reagovali (Lád'a - ztráta zraku, Jitka - akutní intenzivní bolesti). Ostatní (Fanda, Dana a Saša) těmto počátečním

projevům nevěnovali dostatečnou pozornost, považovali je za momentální přechodnou indispozici, neřešili je a ani se s nimi svému okolí nesvěřovali. Proto, abych mohla lépe vystihnout reakce zdravotně postižených respondentů v jednotlivých obdobích po nástupu zdravotních obtíží tj. v časovém sledu, rozdělila jsem podle zjištěných skutečností jednotlivé časové úseky na tři oddíly a to od počátku prvních projevů až po současnost – období prvotních potíží, druhotné potíže, které byly zakončeny „Zlomem“ a období následující až do současnosti. Bodem „Zlomu“ jsem nazvala období, kdy u respondentů došlo k vyvrcholení jejich potíží až do akutní formy. U respondenta se ztrátou zraku (Láďi) to byl „Zlom“ okamžitý, ale u respondentky s akutní bolestí (Jitky), která se pro bolesti již léčila a zaznamenala nárůst dalších druhotných potíží znamenal „Zlom“ až okamžik, ve kterém jí byla po delší době diagnostikována jiná závažnější diagnóza. Ostatní tři respondenti (Fanda, Dana, Saša) od prvotních projevů postupně v dalším období zaznamenávali nárůst potíží, díky čemuž jsem toto období nazvala obdobím druhotných projevů, které je zakončeno bodem „Zlomu“. V tomto bodě jejich zdravotní potíže vyvrcholili akutním problémem, který respondenti již uznali, že musí řešit. Všichni respondenti však uvedli, že již v období nástupu jejich prvotních potíží se narušila jejich duševní rovnováha. V následujících částech vyhodnocení se budu dále věnovat skutečnostem, které jsem v jednotlivých obdobích zaznamenala.

Období prvotních projevů se sice týkalo všech respondentů, ale jen dva respondenti na tyto reagovali (Láďa, Jitka). Respondent s postižením zraku (Láďa) a druhá respondentka (Jitka), která byla v tu dobu léčena pro „zánět“ cítili oporu jak ve své rodině, v zaměstnání, ale i od přátel a v profesionální pomoci zajišťované lékaři (Láďa ve škole). Jak zmíním i později, působení pomoci okolního prostředí v té době oba respondenti nezaznamenali.

Období druhotných projevů se týkalo pouze čtyř respondentů (Jitky, Fandy, Dany a Saši), u kterých se následně projevy zdravotního postižení stupňovaly a vyvrcholily bodem „Zlomu“. V tomto období už začínalo docházet ke změnám, protože zhoršující se zdravotní potíže začali více vnímat nejen samotní respondenti, ale těchto projevů si začalo následně všimát i jejich sociální okolí. Docházelo tudíž k různým vzájemným reakcím. Zatím co respondentka (Jitka), která byla léčena pro zánět, cítila stále dostatečnou oporu jak v rodině, tak u svých přátel, zaznamenala však v zaměstnání podezírání a nedůvěru ze strany nadřízených, což její pohodu více narušilo. Ostatní tři respondenti (Fanda, Dana a Saša) uvedli, že nástup zdravotních potíží jim způsoboval jejich osobní zdravotní nepohodu, což se

následně projevilo i v narušení v oblasti rodinných vztahů. Dvě respondentky (Dana a Saša) o svých potížích hovořily pouze se svými přítelkyněmi a kolegyněmi, které je podporovaly. Projevy zdravotního postižení se však odrazily negativně v jejich rodinném životě, což mělo vliv i na reakce partnerů, kteří o jejich zdravotních problémech do té doby nevěděli. Podporu však v té době cítily především od svých dětí. Respondent (Fanda), který se v tu dobu o svých potížích rodině a přátelům přiznal, cítil také jejich podporu, ale neustálé přesvědčování o tom, že má navštívit lékaře, narušovalo především vzájemné vztahy s jeho rodinou. Respondent (Fanda) se z důvodu ztráty o své zaměstnání o svých zdravotních potížích na pracovišti nezmínil, oporu v zaměstnání necítil a stejně tak jako respondentka (Jitka) byl ze strany kolegů a zaměstnavatele podezírán.

V období bodu „Zlomu“, kdy u všech respondentů došlo k vyvrcholení zdravotních problémů v jejich životě docházelo k dalším změnám. Všichni bez výjimky v době „Zlomu“ pociťovali silnou nepohodu a nejsilnější potřebu sociální opory. Respondent s postižením zraku (Lád'a) byl v té době na internátě pro zrakově postižené a oporu pociťoval jak u své vzdálené rodiny, tak u spolužáků, kamarádů a nejvíce v tu dobu pocítil a také obdržel pomoc od profesionála - pedagoga. Působilo na něj dobře právě to, že byl v prostředí, ve kterém byli všichni stejně postižení a dokázali jej tak snáze pochopit a pomoci mu. Respondentka (Jitka), které byla změněná diagnóza ze „zánětu“ na onkologické onemocnění cítila i nadále podporu rodiny i přátel, ale přístup jejího zaměstnavatele se vzhledem k nově stanovené diagnóze zlepšil. To samé uvedl i respondent (Fanda), kterého stejně jako respondentku (Jitku) zaměstnavatel dříve podezíral. Podporu od rodiny, přátel i ze zaměstnání (u Ládi ze školního prostředí) pociťovali v tu dobu všichni vyjma respondenta (Fandy), jehož rodina mimo syna selhala a potřebnou oporu mu odmítla poskytnout. Jejich funkci v tu dobu i po období následující převzali jeho přátelé a také jeho jediný syn.

Jak vyplynulo z mé sondy, tak právě profesionální pomoc zajišťovaná respondentům v době „Zlomu“ se ukázala jako velmi důležitá při utváření postoje respondentů ke svému zdravotnímu omezení a tím i ovlivnění kvality jejich života po následující období. Právě v tomto období, kdy respondenti očekávali od profesionálů potřebnou pomoc, která by vedla ke zmírnění jejich obtíží, tak ne všem respondentům se v tomto ohledu dostalo zajištění potřebné pomoci. Jak z mé sondy vyplynulo, tak respondenti, kterým se dostalo včasné odborné pomoci (diagnóza jim byla vysvětlena i s její prognózou a následně byli lékaři i pozitivně motivováni), smířovali se svým zdravotním postižením lépe než ti, kterým potřebná

a dostatečná péče zajištěna nebyla. Ať již se jednalo o selhání praktické lékařky v případě nereflektování na problémy respondentky a jejich bagatelizování, nebo se také ukázalo, že i pozdní stanovení diagnózy či nesdělení další prognózy nemoci a nedostatečná motivace měla u respondentek za následek jejich delší setrvávání v období strachu a nejistoty. Jako důležitá se v tomto ohledu ukázala i potřebná kvalitní psychologická péče. Po další období se respondenti setkali s různým přístupem ze strany profesionální pomoci a hodnotili ji tudíž pozitivně i negativně. Ze všech rozhovorů však vyplynulo, že stejně tak jako rodina a přátelé, je pro ně profesionální pomoc považována za jednu z nejdůležitějších. V době potřeby na ni spoléhají a zajištění potřebné pomoci také očekávají.

V období po zlomu do současnosti se projevíly další změny ve vztazích v rodinách jednotlivých respondentů. Postupně v rodinách docházelo k narušování rodinných vztahů a to jak vlivem zdravotních potíží respondentů, tak u některých i vlivem vnějších událostí. Dva respondenti se (Fanda a Saša) v tomto období rozvedli, u respondentky, která má onkologické potíže (Jitka) zůstala oporou její dcera s bývalým manželem, ale s ohledem na zdravotní stav respondentky se zhoršily vztahy s jejími sestrami (nechtěli ji tak vidět). Respondent (Láda) zažil silné zklamání ve svých devatenácti letech kvůli potížím ve škole a to nejen ve své rodině, ale též v profesionální pomoci. Toto selhání jej vedlo až k suicidálnímu pokusu. Dva suicidální pokusy uváděla též respondentka (Dana) v souvislosti se ztrátou soběstačnosti. Pokusy však také mohly pramenit i z nedostatečně pocítované emocionální opory a ztráty smyslu života. Pomoc v té době respondentka ocenila v opoře zajišťované sestrou, ale jak zdůraznila, nejvíce jí v tomto ohledu pomohl zvířecí pomocník – pes. V pozdější době došlo k obratu a k následným pozitivním reakcím u respondenta Fandy, jehož rodina v době, kdy ji nejvíce potřeboval, selhala. Rodina začala opět plnit svou funkci a to ve chvíli, kdy respondent začal být soběstačný. Nyní se mu způsobenou ztrátu snaží vynahradit. Všichni respondenti uvedli, že v době selhání rodinných vztahů jim potřebnou sociální oporu poskytovali přátelé či bývalí kolegové.

Vyhodnocení ukázalo, že přátelé mají velký význam pro všechny respondenty bez rozdílu. Sice uvedli, že někteří přátelé jim v průběhu času ubyli, ale všichni respondenti mají převážně své dlouhodobé přátele, na které se mohou spolehnout a je jim s nimi dobře. Ve velké míře to byli mimo jejich dětí právě přátelé, kteří je drželi nebo drží v těžkých chvílích. V souvislosti s přátelskými vztahy vyplynuly najevo skutečnosti, které také svědčí o tom, jak je pro nemocné lidi hlavně v počátcích jejich onemocnění důležitá opora od spolupacientů

v nemocnici s podobným (a v některých případech i horším onemocněním) a jimi poskytnutá pozitivní motivace. Tři z respondentů se seznámili v nemocnici se spolupacienty, kteří jim byli nejen v době „Zlomu“ i po něm důležitou oporou (popisovali hodně emocionální, ale i instrumentální oporu). Dvě respondentky uvádí, že takto navázané přátelství bylo pro ně jak v dobách nejtěžších, tak je ještě i dnes důležité. V souvislosti s vyhodnocením prostředí přátel vyšlo najevo, že respondentům velmi vadí, pokud je někdo lituje. Jsou rádi mezi lidmi a přáteli, kteří je berou bez předsudku a takové jací jsou. Jsou rádi, pokud je ostatní berou rovnocenně - jako kdyby byli zdraví. Pak se v jejich přítomnosti cítí dobře. Z výpovědi jedné respondentky též vyplynulo, že jí bylo nepříjemné, že přátelé ani lidi z okolí nevěděli, jak se k ní mají chovat po úmrtí jejího syna. Při komunikaci s ní se tomuto tématu vyhýbali, přičemž respondentka uvedla, že v té době cítila potřebu o tom s někým mluvit, aby se jí ulevilo.

Z mého šetření dále vyplynulo, že respondenti si v době prvotních, druhotných zdravotních potíží a v době „Zlomu“ či krátce po něm, neuvědomovali projevy a opory poskytované ze strany okolní společnosti. Měli strach především o své zdraví a očekávali v té době pomoc od svých rodin, přátel a hlavně profesionálů. Pokud se však týká následného období a reakce společnosti, tak se u respondentů ve vnímání pomoci okolí projevil rozdíl. Respondenti muži (viditelné projevy – slepecká hůl, francouzské hole) se setkali především s pozitivními reakcemi okolí a pozitivě hodnotili i poskytovanou pomoc. Respondentky ženy zaznamenaly rozdíl v reakcích okolí v době, kdy jejich zdravotní obtíže nebyly pro okolí patrné jinak než jejich nestabilní chůzí či vrávoravým pohybem (způsobeným únavou či ztrátou stability) a posléze, kdy už měly oporu hole nebo doprovod. Dvě respondentky tak nezávisle na sobě upozornily na skutečnost, že v předcházejícím období, kdy na nich nebyly projevy vně patrné a projevy zdravotního omezení se u nich projevovaly jen vrávoravým pohybem způsobeným ztrátou jejich stability nebo silnou únavou, tak byly nejednou ze strany okolní společností nařčeny, že jsou pod vlivem alkoholu. U obou těchto respondentek to následně vyvolalo reakci, že ven již bez opory holí či doprovodu druhých osob nechodí a podobným situacím se vyhýbají. V této souvislosti se také jedna z respondentek zmínila o situaci, že i přesto, že její okolí vědělo o závažnosti jejího onemocnění, tak ji podezřívali, protože měla upravený zevnějšek a tudíž pro ně nemocná nevypadala. Následně další respondentka, která má potíže právě pro poškození v oblasti obličeje, se právě s ohledem na možné projevy okolní společnosti vyhýbá situacím, kde by mohlo dojít ke vzájemné konfrontaci. A jak uvedla respondentka, která je na vozíčku, ve společnosti se necítí bezpečně a pomoc nepociťuje.

Ze shrnutí rozhovorů s respondenty z řad poskytovatelů sociální opory vyplynuly skutečnosti, které vesměs podporují mnou zjištěné poznatky z rozhovorů se zdravotně postiženými respondenty. V rozhovorech respondentů - poskytovatelů profesionálů se objevily skutečnosti o častém selhávání sociální opory a narušení vzájemných vztahů v rodinách. Zdůraznili především chybějící emocionální oporu. Hlavně poskytovatelé zajišťující terénní služby zmiňovali svou zastupující funkci v rodině tzv. „suplování“, přičemž zmínili zvýšenou potřebu komunikace, přístupu „bez lítosti“, motivaci a aktivizaci. V této souvislosti poukázali na to, že rodiny zdravotně postižených mají nejen často strach (viz rodina respondenta Fandy, Jitky), ale někdy také nevědí, jaký mají ke svému zdravotně postiženému členovi zaujmout postoj, či podporu poskytují nevyhovujícím způsobem. Všichni respondenti – profesionálové zdůraznili složku pozitivní motivace, psychologickou pomoc a dodání odvahy nejen zdravotně postiženému, ale i jeho rodině, pro kterou je péče o jedince se zdravotním postižením (zvláště těžším), náročná. V tomto ohledu byla profesionály zmíněna jak problematika zaměstnaných rodin a nedostatku jejich času, tak i celková nedostatečná podpora těchto rodin (odlehčovací služby apod.). Svou pomoc tak považují v tomto směru za nezastupitelnou, jelikož v době, kdy rodina není doma, by někteří klienti, jež mají těžší postižení a jsou imobilní (Saša), byli odkázáni jen na samotu bez jakékoli činnosti. U sociální rehabilitace byl zároveň zmíněn problém týkající se nedostatku prvotních informací, které by měl zdravotně postižený jedinec dostat přímo od lékaře např. o následné pomoci a využití sociálních služeb. Respondent psycholog zdůraznil svou pomoc právě v počátcích onemocnění, kdy se začíná utvářet postoj jedince ke svému postižení a kdy je nutné dodání potřebné odvahy a pozitivní motivace. Jako možný zdroj emocionální opory uvedl víru (Lád'a) a náhražku opory ve zvířeti (Dana) zmínil jako možný znak nefunkčnosti vztahů v rodině. Respondentka – rodinný příslušník potvrdila to, že přes veškerou potřebnou pomoc, kterou své mamince zajišťuje (chod domácnosti, administrativa, lékaři) si uvědomuje, že ji nezbyvá moc času na to, aby poskytla mamince i dostatečnou emocionální oporu.

Závěr

Jak je zřejmé z teoretického vymezení kvality života, tak její subjektivní prožívání je individuální záležitostí každého jednotlivce a souvisí s mnoha aspekty, které se váží jak k danému jednotlivci, tak jeho vzájemného vztahu s okolím. Nejen z teoretického zakotvení, ale též z dosud mnou zjištěných skutečností, které vyplynuly z uskutečněných rozhovorů s respondenty, vyplynulo, že mezi důležité komponenty, které ovlivňují kvalitu života jedince, patří zdravotní postižení i sociální opora. Zatímco zdravotní postižení (zvláště způsobené chronickou nemocí) může svými projevy narušovat a především negativně ovlivňovat pocit duševní rovnováhy jedince a snižovat tak jeho subjektivní vnímání kvality života, tak sociální opora zajišťovaná prostřednictvím sociálního okolí je naopak faktorem, který může významnou měrou danému jedinci napomoci tuto nepohodu zmírnit a pomoci mu tak i ke zdárnějšímu překonávání vzniklých obtíží. Vzhledem k rozsahu mé práce a výběru vzorku nebylo mým cílem zachycení celé šíře dané problematiky zdravotně postižených, ale jen poodhalení jiného úhlu pohledu na působení sociální opory a jejího vlivu na kvalitu života osob se zdravotním postižením. Z empirického šetření vyplynula skutečnost, že je velmi důležité, že sociální opora je nejen zajišťovaná na různých úrovních (od laické po profesionální), ale je poskytována i různými druhy (způsoby). Ukázalo se, že přínos sociální opory pro kvalitu života zdravotně postižených občanů je právě v její různorodosti zajišťované pomoci. Sociální opora u zdravotně postižených jedinců mnohdy dokáže vybudit jejich chuť se svým zdravotním postižením bojovat, lépe překonávat jejich obtíže, aktivizovat je k tomu, aby využili svých osobních zdrojů a snáze se tak na své postižení adaptovali. Je pro ně významná nejen v zátěžových situacích, ale i v jejich každodenním životě při zvládání běžných životních situací. Důležité je pro zdravotně postiženého jedince vědomí, že není na své problémy sám, má je s kým sdílet a v případě, že bude pomoc potřebovat, že mu bude i pomoheno. Jak však dále z mého šetření vyplynulo, tak i selhání opory může daného jedince aktivizovat k využití jiné strategie nebo vyhledání jiných zdrojů pomoci.

Seznam použité literatury

- BLATNÝ, Marek a kol. *Psychologie osobnosti: hlavní témata, současné přístupy*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010. 301 s. Psyché. ISBN 978-80-247-3434-7.
- ČELEDVÁ, Libuše a ČEVELA, Rostislav. *Výchova ke zdraví: vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 126 s. ISBN 978-80-247-3213-8.
- GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 223 s. Sestra. ISBN 978-80-247-3625-9.
- HEWSTONE, Miles, ed. a STROEBE, Wolfgang, ed. *Sociální psychologie: moderní učebnice sociální psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 769 s. ISBN 80-7367-092-5.
- HLADKÝ, Aleš. *Zdravotní aspekty zátěže a stresu*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1993. 173 s. : il. ISBN 80-7066-784-2.
- KEBZA, V. a ŠOLCOVÁ, I. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi*. 1999, č. 1, s. 19-38. ISSN 0009-062-X.
- KRAUS, Blahoslav et al. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. 199 s. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-004-2.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002. 198 s. Psyché. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených: jak zlepšovat psychický stav nemocných*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1985. 163 s.
- MAREŠ, Jiří. Pozitivní psychologie: Důvod k zamyšlení i výzva. *Československá psychologie: Časopis pro psychologickou teorii a praxi*, 2001, č. 2, s. 97-117. ISSN 0009-062X
- MAREŠ, J.: Nevyužívání či odmítání sociální opory. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 2001, č. 3, s. 214 - 224.
- MAREŠ, Jiří a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001. 151 s. ISBN 80-86225-19-4.
- MAREŠ, Jiří a JEŽEK, Stanislav. *Dotazník sociální opory u dětí a dospívajících*. Vyd. 1. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2005. 27 s. ISBN 80-86856-08-9.

MAREŠ, Jiří a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.

MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9.

PAYNE, Jan a kol. *Kvalita života a zdraví*. Vyd. 1. V Praze: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.

ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009. 102 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2947-3.

STRAUSS, Anselm L. a CORBIN, Juliet M. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Vyd. 1. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. SCAN; Sv. 2. ISBN 80-85834-60-X.

VAĎUROVÁ, Helena a MÜHLPACHR, Pavel. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VESELÁ, Jana. *Škola a zdraví pro 21. století, 2010. Zdravotně znevýhodněná rodina aneb klopýtání životem*. 1. vyd. Brno : Masarykova univerzita, 2010. 139 s. Škola a zdraví. ISBN 978-80-210-5314-4.

VOTAVA, Jiří a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2003. 207 s. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 80-246-0708-5.

VYSOKAJOVÁ, Margerita. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2000. 139 s. ISBN 80-246-0057-9.

Ostatní zdroje:

Sociální deviace, sociologie nemoci a medicíny. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. 116 s. Edice Sociologické pojmosloví; Sv. 1. ISBN 80-85850-03-6.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání

Internetové zdroje:

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014 [online]. [cit. 2012-05-27]. Dostupné z: <<http://www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf>>

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením [online]. [cit. 2012-05-27]. Dostupné z: <<http://www.nrzp.cz/images/PDF/umluva-osn.pdf>>

Specializované agentury - Světová zdravotnická organizace (WHO) [online]. c2005 [cit. 2012-05-18]. Dostupné z: <<http://www.osn.cz/system-osn/specializovane-agentury/?i=119>>

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. Info: základní informace [online]. cWHO, cÚZIS ČR [cit. 2012-05-17]. Dostupné z: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>

Souhlas k půjčování DP:

Souhlasím s tím, aby moje diplomová práce byla půjčována ke studijním účelům. Žádám, aby citace byly uváděny způsobem užívaným ve vědeckých pracích a aby se vypůjčovatelé řádně zapsali do přiloženého seznamu.

V Praze dne

.....

podpis

[illegible]